



Las terapias complementarias/integrativas en la etapa final de la vida

Autor:

Campo López, Martina

Tutor:

Margulies, Susana

2022

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas.

Grado





Universidad de Buenos Aires

Facultad de Filosofía y Letras

Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas

*Las terapias complementarias/integrativas en la
etapa final de la vida*

Autora

Martina Campo López

Directora

Susana Margulies

2022

AGRADECIMIENTOS

Desde que me recibí de Profesora en Ciencias Antropológicas hasta el día de hoy, atravesé por diversos acontecimientos vitales que hicieron que el proceso de escritura de esta tesis de licenciatura tuviera algunas pausas, caídas y luego momentos de acelerar. Quiero agradecer a todxs aquellxs que colaboraron directa o indirectamente para hacerlo posible.

Agradezco a la Facultad de Filosofía y Letras y a la Universidad de Buenos Aires, por el acceso a la educación universitaria pública y gratuita. Es un orgullo haber transitado por esta casa de estudios y valoro a todxs y cada unx de lxs docentes que contribuyeron a mi formación como antropóloga.

Mención especial a mi directora, Susana, por la infinita paciencia y por estar siempre disponible, guiando e insistiendo para que continúe y finalice esta etapa.

A todas aquellas personas con las que interactué en mi breve paso por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú -pacientes, familiares, trabajadores de la salud, terapeutas- quiero agradecerles por la apertura, el cariño y el tiempo dedicados a compartir su mundo cotidiano, aún en momentos de dolor. Agradezco a Mariela, por su accesibilidad y amabilidad en todo momento y a cada una de las coordinadoras de las “actividades integrativas”, sobre todo, a Adriana, profesora de Arteterapia, a quien le deseo un descanso en paz y abrazo cálidamente a sus seres queridos.

Quiero agradecer también a mis amigxs, en especial a Dana, Guadi y Sol, por ser red para que *no se rinda nadie*.

Agradezco a mi familia. A mi mamá, por insistirme siempre para que continúe estudiando y por introducirme en el universo de la salud holística. A mi papá, a quien extraño infinito y que me heredó entre otras pasiones, el amor por el estudio y el deseo de investigar en profundidad. A mis hermanos, Diego, Manuel y Toto, por enseñarme que todo lo bueno se comparte y por ser los mejores consejeros. Agradezco especialmente a Bruno, mi compañero, sostén fundamental en todos los años de cursada y en aquellas largas noches de estudio. Finalmente, gracias a Julián, mi hijo, por ser hoy mi gran maestro.

INDICE

INTRODUCCION	6
<i>Presentación del tema y relevancia de la investigación</i>	6
<i>Objetivo general</i>	8
<i>Objetivos específicos</i>	8
<i>Enfoque metodológico</i>	9
<i>Estrategias de investigación</i>	9
<i>Elección del referente empírico. Recorrido inicial</i>	10
<i>Primer contacto y reunión con la jefa de la UCP. 17/01/2019</i>	12
<i>Primera visita al Hospital y reunión con el Comité de Ética. 07/10/2019</i>	12
<i>Organización del texto de la tesis</i>	14
CAPITULO 1	16
<i>Categorías, relaciones y formas de clasificación de las terapias complementarias/integrativas</i>	16
<i>Creencias, espiritualidad y religión en el ámbito de las terapias complementarias/integrativas</i>	24
<i>Utilización de terapias complementarias/integrativas en contextos hospitalarios en Argentina y Brasil. El trabajo voluntario</i>	27
<i>La institucionalización de las “terapias complementarias/integrativas”</i>	30
CAPITULO 2	34
<i>El servicio de cuidados paliativos de un hospital público de Ciudad Autónoma de Buenos Aires</i>	34
<i>El Hospital Tornú</i>	34
<i>La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)</i>	37
<i>Formación de voluntarios en la UCP y conformación del Equipo de Voluntariado</i>	41
<i>Actividades integrativas en la UCP</i>	42

CAPITULO 3	43
<i>Los Cuidados Paliativos. Antecedentes en la Argentina y el enfoque de la UCP del Tornú</i>	43
<i>Ejes centrales de la intervención paliativista</i>	44
<i>Los Cuidados Paliativos como especialidad médica</i>	45
<i>Los Cuidados Paliativos en Argentina: definiciones y proceso de institucionalización</i>	46
<i>La trayectoria de la jefa de la UCP-Tornú</i>	48
<i>Un enfoque terapéutico “integrativo”</i>	50
 CAPITULO 4	 52
<i>La UCP: el espacio practicado, el espacio representado</i>	52
<i>Limitaciones del espacio</i>	53
<i>Los colores, las sensaciones y el espacio representado: de “esos lugares” a “este lugar”</i>	54
<i>Como un “paraíso”</i>	56
<i>Como “una familia”, “una casa”, “un refugio”</i>	59
 CAPÍTULO 5	 62
<i>Las terapias y actividades complementarias/integrativas en la UCP</i>	62
<i>Requisitos y aportes esperados de las “actividades integrativas”</i>	62
<i>Reflexología</i>	67
<i>TACA</i>	75
<i>Origami</i>	85
<i>Arteterapia</i>	90
<i>Dibujo y Pintura</i>	95
<i>El Cafecito de los lunes</i>	96
<i>Tango</i>	99
<i>Chi Kung</i>	102
<i>Acerca de la dis(continuidad) de las actividades integrativas en pandemia</i>	105
 CONCLUSIONES	 107
<i>Las terapias complementarias/integrativas en la UCP Tornú</i>	107
<i>Acerca de las categorías</i>	108
<i>Acerca del voluntariado y sus diversos sentidos</i>	109

<i>La retribución emocional: la “gratificación”. “Retroalimentación”</i>	110
<i>La mirada de Mariela acerca del voluntariado: la retribución emocional y la retribución profesional o de carrera</i>	111
<i>Acompañar el dolor del otrx</i>	112
<i>El recorrido formativo y profesional de las terapeutas/coordinadoras. La cuestión de la legitimidad</i>	113
Referencias bibliográficas	116
<i>Anexo I. Fotos muestra de fin de año 2019</i>	122
<i>Anexo II. Fotos de libro de recetas del Cafecito</i>	144

INTRODUCCIÓN

Presentación del tema y relevancia de la investigación

El tema/problema de investigación que se aborda en la presente tesis de licenciatura es la implementación de las denominadas “terapias complementarias/integrativas”¹ para el tratamiento de los padecimientos de salud en contextos institucionales biomédicos. Se trata de conocer aquel conjunto de prácticas con propósitos terapéuticos y otras actividades de atención no reconocidas en el organigrama ni en las pautas institucionales de ejercicio profesional y técnico que se desarrollan en una institución hospitalaria pública atendiendo a cómo su ejercicio es reconocido por las personas que participan en ellas (terapeutas, personal de salud, pacientes, acompañantes o familiares).

En los últimos años se han incorporado a los servicios de salud en gran número de instituciones públicas prácticas terapéuticas diversas, “no alopáticas”. Este incremento ha despertado un creciente interés y se ha canalizado en el Proyecto de Ley sobre Medicina Tradicional y Complementaria (Expediente S415/22) que actualmente se encuentra en el Senado de la Nación Argentina con giro a las comisiones de: Salud, Educación y Cultura y Presupuesto y Hacienda. Este documento es el resultado de procesos de negociación entre representantes de las distintas terapias y/o medicinas, y fue elaborado con el objetivo de legitimar los diversos saberes y prácticas para el tratamiento de la salud. Impulsado por la senadora nacional Silvina García Larraburu desde el año 2015, fue elaborado de manera conjunta con profesionales y representantes de las distintas terapias en cuestión (<https://silvinagarcialarraburu.com/site/noticias/garcia-larraburu-presento-un-proyecto-de-ley-para-regular-la-medicina-tradicional-y-complementaria/>).

En el Capítulo 4, Título IV de dicho documento se desarrollan ampliamente los fundamentos de este proyecto de ley. Se define a la Medicina Tradicional y Complementaria (MTC) retomando los criterios de la Estrategia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la Medicina Tradicional 2014-2023 y se citan datos que

¹ Existen múltiples categorías para nombrar la heterogeneidad de saberes y técnicas que abarca el fenómeno de estudio. Algunas de estas denominaciones discuten su carácter de alternativas, complementarias o integrativas, con respecto a la medicina convencional. En el capítulo 1, abordaré esta cuestión de las categorías utilizadas para nombrar la diversidad de actividades, intervenciones, prácticas, técnicas o terapias. A lo largo de esta tesis, opté por utilizar la denominación “terapias complementarias/integrativas”, asumiendo que lo que se incorpora en dicha heterogeneidad es aún material de disputa. Por otro lado, en algunos casos se utiliza entre comillas la denominación “actividades integrativas” por ser esta la manera de nombrar a la que recurre el servicio. Finalmente, en los casos en los que se retoma la palabra de entrevistadas o se citan autores, se respeta la denominación utilizada por cada una de ellas.

reflejan el crecimiento institucional de la MTC en las últimas décadas en todo el mundo. Al momento no ha tenido tratamiento, pero las organizaciones² siguen en el camino de la difusión y socialización para lograr ponerlo en la agenda pública. Cabe señalar que en nuestro país, a diferencia del resto de los países de la región, no hay antecedentes de políticas públicas referidas a las MTC.

En un apartado titulado “La MTC en Argentina” el proyecto destaca la utilización de la misma para la atención de la salud por parte de amplios sectores de la población con resultados satisfactorios y explica que las prestaciones se desarrollan en las asociaciones representantes de las diferentes terapias, en centros de atención interdisciplinarios o bien por medio de la atención particular. Se afirma que “(...) Desde hace años se realizan experiencias de complementación e integración de la MTC con la MCP (Medicina Convencional y Predominante) (...)”. Luego, se adjunta un cuadro que incluye el listado de hospitales públicos y privados de todo el país que brindan en sus servicios terapias “complementarias”, detallando nombre del hospital, área o servicio, listado de medicinas “complementarias” y año en que iniciaron las actividades.

Para concluir con la referencia al Proyecto, recupero en particular la idea de “complementación” allí planteada: “(...) El conjunto de los sistemas y disciplinas de atención de la salud que integran el campo de la MTC, tienen en común el hecho de que su eficacia terapéutica no está reconocida, o sólo lo está en parte, por la comunidad científica. Sin embargo, existe una importante corriente de opinión en esta cuestión (...)

² Se pueden mencionar las siguientes entidades que han participado de las reuniones del Grupo de Trabajo MTC, enumeración que no agota la lista definitiva: Grupo de Medicina Integradora del Hospital Garrahan; Sociedad Latinoamericana de Fitomedicina; Fundación Ayurveda Prema; Asociación Argentina de Reflexólogos; Registro Argentino de Osteópatas; Escuela Superior de Medicina Osteopática Fulcrum; Escuela Osteopática Argentina; Escuela de Osteopatía de Buenos Aires; Programa de Hipertensión Arterial y Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas; Programa Médicos Comunitarios del Ministerio de Salud; funcionarios municipales del área de Salud de Florencio Varela, Pcia. de Buenos Aires; investigadores del CONICET; Fundación para el Desarrollo de la Cultura China; Escuela de Medicina Tradicional China (IENCHO), Pcia. de Santa Fe; Escuela Argentina de Medicina Tradicional China (EAMAT), Pcia. de Córdoba; Fundación Internacional de Medicinas Integrativas y Tradicionales (FIMIT), Pcia. de Córdoba; Instituto de la Medicina Tradicional China y Asociación Civil de la Medicina Tradicional China; Agneya Asociación para el Estudio y Difusión de Medicinas Ancestrales, Pcia. de Santa Fe; Grupo de Trabajo en Medicina Integrativa y Prácticas Complementarias en Pediatría, de la Sociedad Pediátrica de Rosario, Pcia. de Santa Fe; Colegio de Acupuntores y Naturópatas; Acupuntores sin Fronteras; Centro Argentino de Formación en Etnomedicinas (CAFSE); Asociación Médicos Antroposóficos de la Argentina; Escuela Médica Homeopática Argentina Tomás Pablo Paschero; Asociación Quiropráctica Argentina; Asociación Argentina de Hidroterapias Colónicas, Escuela Argentina de Tai Chi Chuan; Asociación Argentina de Masajistas; Asociación Patagónica de Masajistas; Asociación Argentina de Masaje Infantil, Congreso Latinoamericano de Masaje; Asociación de maestros y operadores de Reiki internacional; Escuela Argentina de Reiki; Alianza argentina de Maestros de Reiki; Asociación Argentina de Reiki; Asociación de Reikistas de Entre Ríos, Centro MOA - Sistema de Salud Okada; Asociación Argentina de Auriculoterapia. (Fragmento extraído del Proyecto de Ley S415_22PL, pág. 25).

que sostiene que diferentes métodos de tratamiento e incluso diferentes enfoques de la salud y de la enfermedad no se excluyen mutuamente, sino que, por el contrario, pueden utilizarse de forma complementaria e incluso integrada en los sistemas nacionales de salud, para beneficio de la población. (...)”.

La presente investigación, está orientada a reconstruir los procesos de incorporación, legitimación y reconocimiento de saberes, técnicas y otras actividades complementarias/integrativas en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Enrique Tornú.

Se propone aportar al conocimiento sobre estas terapias y otras prácticas en la atención pública de la salud, contribuyendo a la elaboración de políticas públicas de salud que contemplen la incorporación de terapias complementarias/integrativas adecuadas para cada padecimiento, en paralelo al tratamiento biomédico, en todos los niveles de atención –no sólo en el tercer nivel-, teniendo como prioridad la mejora en la atención de la salud de toda la población.

Objetivo general

Estudiar prácticas complementarias/integrativas para el tratamiento de los pacientes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Enrique Tornú, atendiendo a los procesos de incorporación e implementación y las interacciones entre profesionales de la salud, terapeutas, practicantes, personal administrativo, familiares y pacientes.

Objetivos específicos

- Describir las relaciones entre profesionales del equipo de salud, terapeutas complementarios/integrativos y personal de salud, atendiendo a los modos en que se organizan las prácticas y saberes para el tratamiento de los padecimientos al interior de la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Explorar los modos de incorporación de los distintos saberes y técnicas para la atención de la salud en el servicio, recuperando las estrategias de lxs³ profesionales de la salud, terapeutas complementarios/integrativos y personal administrativo.

³ A lo largo de la presente tesis se utiliza lenguaje inclusivo al hacer referencia a distintos grupos de personas, salvo en dos excepciones: los casos en los que las personas hayan explicitado su identidad de género y los casos en los que se retoman trabajos de otrxs autores, por ejemplo, en el capítulo bibliográfico, en el cual se respetan las nominaciones asociadas al género utilizadas originalmente por cada autorx. Caso contrario, siempre que no sea posible reemplazar por otros recursos comunicativos como sustantivos

- Indagar las trayectorias de lxs profesionales y practicantes de las terapias y actividades “no convencionales” y los procesos de autorización institucionales.

Enfoque metodológico

La presente tesis retoma el enfoque teórico-metodológico propuesto por Margulies, García y Recoder (2017) y su *abordaje etnográfico* para estudiar los procesos institucionales de atención sosteniendo que “el tratamiento y el padecimiento se constituyen a partir de una multiplicidad de voces, prácticas y perspectivas y se producen como una totalidad, conformándose en la intersección entre instituciones, actores, biografías e interacciones cotidianas” (2017 : 394). En este marco y considerando la institución hospitalaria como un proceso en el cual las relaciones se transforman permanentemente, proponemos priorizar la descripción analítica de las interacciones entre personas y grupos.

La investigación se propuso un *estudio exploratorio* que abrevia en uno de los supuestos básicos de la perspectiva antropológica, la recuperación de saberes y prácticas, demandas y estrategias desarrolladas por lxs actores. Se llevó a cabo en el marco de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú con el propósito de captar los significados y las prácticas que se crean, negocian e imponen diferencialmente en el curso de las interacciones cotidianas de profesionales de la salud, terapeutas complementarios/integrativos, personal administrativo, pacientes y familiares, en relación con la implementación de prácticas y actividades “no biomédicas” en el tratamiento de los padecimientos.

Estrategias de investigación

En su diseño, el proyecto de investigación proponía un enfoque etnográfico con entrevistas, observación y registro y una presencia sistemática, que sería acompañada de notas de campo.

En su desarrollo inicial, el trabajo de campo incluyó observación con participación en actividades del servicio y el registro minucioso de las mismas. Se observaron y registraron: las interacciones en los distintos espacios del servicio, las actividades del

abstractos, pronombres sin marca de género u otros, se optó por recurrir a la “x” con la intención de visibilizar la presencia de otras identidades de género más allá de las femeninas o masculinas. (Fuente: Guía para incorporar un uso inclusivo del lenguaje, UNSAM. Recuperado de: <https://www.unsam.edu.ar/secretarias/academica/dgyds/GUIA-LenguajeInclusivo.pdf>).

personal y lxs profesionales durante la jornada de trabajo, la participación de lxs terapeutas complementarios/integrativos, los intercambios en la atención de pacientes y familiares, las reuniones de equipo, jornadas de integración y otras actividades cotidianas.

En este punto, cabe señalar, que, debido al contexto de pandemia, el trabajo de campo previsto para los meses de marzo a septiembre 2020, debió ser interrumpido a comienzos del mes de marzo -inicio de la pandemia-, siendo la última visita a campo el día 09/03/20. Entre los meses de noviembre 2019 y marzo 2020, pude participar de los espacios de “actividades integrativas” en el ámbito de la UCP, en al menos una oportunidad. Luego no fue posible observar la organización de la atención y las rutinas de trabajo de cuidados paliativos, ni realizar entrevistas a pacientes y familiares como teníamos dispuesto en nuestro plan de investigación inicial.

Asimismo, se realizaron entrevistas virtuales a la médica jefa del servicio y a las personas a cargo de las “actividades integrativas”. Se organizaron sobre la base de guías que apuntaban a relevar tanto las trayectorias, como los sentidos y significados en relación con la “salud”, la “enfermedad”, los cuidados paliativos y el morir. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de las participantes⁴ y el material resultante fue procesado mediante desgrabación y transcripción según convenciones. Dichas entrevistas tuvieron lugar entre los meses de junio y septiembre de 2020⁵.

Elección del referente empírico. Recorrido inicial

Una vez definido el tema y la orientación del estudio tuve que considerar dónde realizaría la investigación y el trabajo de campo. Durante la elaboración del proyecto de tesis (2018), tomé conocimiento de la existencia de varios servicios hospitalarios y centros de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que implementaban terapias complementarias/integrativas. Asimismo, para la materia “Metodología de la

⁴ Aquí consideré “participantes” a las personas que fueron entrevistadas (terapeutas y jefa del Servicio). No se realizaron entrevistas a pacientes en el marco de esta investigación, sólo conversaciones informales durante el trabajo de campo. Y en los espacios de los que participé se informó de la investigación en curso, entregando consentimientos informados.

⁵ En todos los casos se entregó y firmo consentimiento informado y se pidió autorización para la grabación de las entrevistas. Previamente se detallaron los puntos contenidos en el documento haciendo hincapié en el carácter voluntario de la entrevista y en el compromiso con la confidencialidad y anonimato de los datos relevados. Por otra parte, al momento de escritura de la presente tesis, se consultó a las personas entrevistadas –jefa del Servicio y terapeutas- si deseaban que su nombre real fuera reemplazado por uno ficticio o no. Se respetó esta decisión en todos los casos. Los nombres de pacientes y familiares con lxs que interactué en el marco de la investigación fueron reemplazados para poder garantizar el anonimato.

investigación” realicé algunas observaciones y entrevistas en el Hospital de Clínicas, donde pacientes con fibromialgia toman clases de Tai Chi. Además de las investigaciones mencionadas en el primer capítulo que abordan las terapias complementarias/integrativas en contexto hospitalario, conocía este universo por mi madre, quien es reflexóloga y directora de la Escuela Argentina de Reflexología Clínica. Ella ejerce hace muchos años en el Hospital de Clínicas y realizó prácticas en varios hospitales y centros de salud. A través de ella supe que se implementaban estas terapias en los hospitales Udaondo y Tornú. Cuando a fines de 2018 consulté la posibilidad de ingresar para investigar en el Udaondo, me informaron que ya había una antropóloga que iba a iniciar allí su trabajo para su tesis de maestría. Luego surgió la posibilidad de investigar en el Hospital Tornú, en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) donde se implementaban terapias complementarias/integrativas.

La elección de un servicio de cuidados paliativos como referente empírico de la investigación impone una reflexión. En un primer momento tuve dudas ya que me asustaba la idea de trabajar en un espacio de cuidados paliativos y con pacientes graves. Pero luego de una conversación con mi directora, quien me sugirió literatura antropológica acerca de la temática, asumí que podría ser una investigación interesante. Dentro de esta literatura, me aportó en particular lo señalado por Menezes (2008) en relación con la decisión de tomar los cuidados paliativos como tema de investigación: por un lado se valora la temática por su actualidad y pertinencia, por el otro se destaca la cuestión del contacto con el sufrimiento. Menezes comenta cómo entre algunos de sus colegas la habían instado a elegir temas más agradables -por ejemplo, en contacto con la naturaleza- ya que consideraban a la muerte como una cuestión “muy pesada y dolorosa” (2008 : 5); otros le habían sugerido incluso que realizara tratamiento psicoanalítico, pensando que su elección era “masoquista”. Al respecto, la autora sostiene que la inmersión en cualquier campo conlleva la posibilidad de sentimientos y emociones fuertes y que, de hecho, en su caso, el contacto con la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, le había generado angustia. En este sentido, enfatiza la necesidad de reflexionar sobre los propios dilemas y emociones que atraviesan el trabajo de campo.

Durante mi breve presencia en el campo, no me fueron ajenos la angustia y el dolor asociados al final de la vida o a la proximidad de la muerte. Esto ocurrió especialmente, al presenciar actividades en el marco de las terapias complementarias/integrativas en Sala de Familia o en las habitaciones de internación,

donde el contacto con pacientes y familiares fue estrecho. En algunas de estas situaciones, me impactaron cuestiones físicas asociadas a los padecimientos, en aquellos casos en que las enfermedades que cursaban eran muy avanzadas, y también me interpelaron las narraciones en primera persona de pacientes (infancia, vínculos familiares, condiciones socioeconómicas, etc.) más allá de los padecimientos en particular. En este sentido, las situaciones en las que tuve contacto con las personas que se tratan en la Unidad, por breves que fueran, me resultaron movilizantes en términos emocionales. De acuerdo con Rockwell, “no es válido negar nuestra presencia en el lugar, con todo lo que llevamos ahí: el estar ahí en ese momento, con lo que nos genera –interpretaciones, sensaciones, angustias- el hecho de estar ahí”. (2009 : 49). Recupero esta referencia con el fin de remarcar este costado subjetivo del proceso etnográfico.

Primer contacto y reunión con la jefa de la UCP. 17/01/2019

Durante el proceso de elaboración del proyecto de tesis, a fines de 2018, conversé telefónicamente con la jefa de la UCP, Mariela Bertolino, para informarle sobre la investigación y mi interés en realizar trabajo de campo en el servicio. En esa primera conversación, ella me comentó brevemente acerca de algunas de las “actividades integrativas” que se ofrecían en el servicio y estuvo de acuerdo con que se realizara la investigación. También me refirió la necesidad de contar con la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética del Hospital.

En enero de 2019 volvimos a contactarnos. Casualmente, ella tenía una reunión en el Ministerio de Salud, en el mismo piso y Programa en el que yo trabajaba, así que cuando finalizó su reunión, nos juntamos a conversar. Ella se mostró entonces entusiasmada e interesada en el proyecto, me contó cuáles eran las actividades que se estaban implementando y me dio una visión general e inicial del servicio.

Primera visita al Hospital y reunión con el Comité de Ética. 07/10/2019

Durante el primer semestre de 2019, estuve abocada a finalizar el Profesorado en Ciencias Antropológicas, hasta julio inclusive, cuando me recibí. Luego de eso, retomé las reuniones con mi directora, focalizando en el análisis de los requerimientos del Comité de Ética del Hospital Tornú para la aprobación del proyecto y la autorización de la investigación. Acerca de esta instancia, considero pertinente aclarar que, en un primer momento, al acceder al “Instructivo para la presentación inicial de proyecto sin patrocinio privado”, me resultó difícil entender lo que se solicitaba. Para resolver dudas al respecto

de esta presentación, el 7/10/2019 visité por primera vez el hospital para una reunión con la presidenta del Comité de Ética del Hospital y una de sus colaboradoras. La reunión tuvo lugar en la Biblioteca del Hospital Tornú, ubicada en el 1° piso del Pabellón 2 o Pabellón Universitario, donde funciona el Comité. En este encuentro pudimos conversar sobre las cuestiones relativas a la presentación de la documentación, ítem por ítem y, además, me explicó que debía realizar un curso de ética en investigación como requisito para poder presentar el proyecto. Me informó que había un curso virtual que estaba por iniciarse y me sugirió que le enviara por mail la solicitud de inscripción. En este marco, realicé el curso virtual de “Buenas prácticas clínicas y éticas de la investigación 2019”. Asimismo, me explicó que además de presentar la documentación en papel y encarpeta, la misma debería cargarse en la plataforma digital PRIISA.BA (Plataforma de Registro Informatizado de Investigaciones en Salud de Buenos Aires), en la cual debía crear un usuario e ir subiendo todo lo requerido. Si bien en una primera instancia tuve dudas sobre el procedimiento, logré finalmente que el 13/11/2019 se aprobara el proyecto en su segunda versión. Se me requirieron los siguientes documentos: nota de presentación inicial del proyecto; nota del Jefe del servicio; nota de la directora de tesis; currículum del investigador; constancia de capacitación en Ética en Investigación; formulario de Declaración Jurada; formulario de Registro Centralizado de Proyectos de Investigación; carta de intención de cumplimiento; proyecto adecuado a un diseño específico; consentimiento informado; lectura, impresión y firma de la Ley 3.301 del GCBA (Ley sobre Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en Salud) y de la versión vigente de la Declaración de Helsinki (“Principios éticos para la Investigación Ética que Involucra Sujetos Humanos”).

Lo que me resultó más complicado fue adaptar el proyecto de tesis elaborado en el Seminario de Investigación Anual de la Licenciatura al diseño de protocolo o proyecto requerido por el Comité de Ética. En este diseño debían incluirse algunos ítems como variables, formas e instrumentos de medición y se me dificultó ajustar un proyecto de tipo socio-antropológico a esos parámetros pensados para propuestas de investigación biomédicas o epidemiológicas. Algunas de las observaciones que se hicieron a la primera versión del proyecto fueron: desarrollar con mayor profundidad el método de análisis, agregar la cantidad/proyección de sujetos a incorporar en el estudio, anexar los “instrumentos” que se utilizarían para entrevistar a cada grupo, incluir las actividades a realizar con sus “instrumentos” correspondientes, documentos de registro y análisis.

Organización del texto de la tesis

Con el fin de contextualizar el estado de la cuestión sobre el problema de investigación, en el primer capítulo de esta tesis recupero trabajos antropológicos de Argentina y de Brasil, que indagan acerca de la implementación de prácticas terapéuticas no alopáticas en centros de salud y hospitales públicos de ambos países. Para facilitar la lectura, dicha revisión bibliográfica está organizada en cuatro ejes conceptuales: una primera sección referida a las categorías, relaciones y formas de clasificación que se utilizan para nombrar y agrupar a las denominadas terapias complementarias/integrativas; una segunda sección en la cual se abordan las nociones de creencia, espiritualidad y religión asociadas a las mismas; una tercera sección que reúne etnografías sobre su utilización en contextos hospitalarios, en Argentina y Brasil y por último, una cuarta sección en la que se menciona literatura referente a los procesos de institucionalización de las prácticas no alopáticas en ambos países.

El segundo capítulo consiste en una caracterización del referente empírico, acompañada de mapas, en la cual se realiza un recorrido que parte desde un plano más amplio, repasando la historia del Hospital General de Agudos “Dr. Enrique Tornú”, su ubicación, la demanda, los recursos humanos, la organización de los pabellones -entre otros datos-, hacia una descripción de la Unidad de Cuidados Paliativos en particular, referente propio de esta investigación. Allí, además de presentar el espacio, se describe la organización del servicio, su capacidad y modalidades de atención, sus trabajadorxs – incluyendo el equipo de voluntariado y su formación- y el detalle de las “actividades integrativas” que allí se ofrecen.

El tercer capítulo está dedicado a los Cuidados Paliativos. Retomo estudios antropológicos, principalmente los aportes de Juan Pedro Alonso (Argentina) y Rachel Menezes (Brasil), quienes investigaron ampliamente sobre la cuestión. Se presenta una breve historia del surgimiento de los Cuidados Paliativos; los principales ejes de intervención que caracterizan al paliativismo, incluyendo el concepto de “buen morir” y el proceso de constitución de los Cuidados Paliativos como especialidad médica. En una segunda parte se recuperan los antecedentes de los Cuidados Paliativos en Argentina y la trayectoria formativa y personal de la jefa de la UCP Tornú. En el cierre se señalan algunos elementos de su enfoque que habilitaron la incorporación de “actividades integrativas” en el servicio.

Cabe aclarar, que si bien el objetivo de esta tesis no es indagar en los Cuidados Paliativos sino en las terapias complementarias/integrativas en contexto hospitalario, me resultó pertinente recuperar su historia y enfoques por ser la especialidad propia del servicio en el cual se realizó la investigación.

El cuarto capítulo lleva el título *La UCP: el espacio practicado, el espacio representado*, en el que ensayo complementar la descripción de la dimensión física de la UCP, es decir, de la distribución espacial de las áreas o sectores que componen el servicio y los usos prescritos para cada sala, focalizando en la “dimensión practicada” de los espacios en los que transcurre la cotidianeidad de pacientes, familiares, personal de salud y voluntarixs, con el objetivo de reflexionar sobre cómo éstos son actuados y pensados por las personas que los transitan y producen.

En el quinto y último capítulo realizo una caracterización de las terapias y actividades complementarias/integrativas que se ofrecen en la UCP, a partir del análisis de observaciones y lo relatado en las entrevistas, abordando los aportes propuestos para el tratamiento paliativo. En los ocho apartados que conforman el capítulo (uno para cada actividad o terapia –Reflexología, TACA, Origami, Dibujo y Pintura, Arteterapia, Cafecito, Tango y Chi kung-) se describen los rasgos particulares de cada actividad: días y horario, organización, equipo de trabajo, formación y trayectoria de las practicantes, definición de la actividad, descripción de las mismas a partir de las observaciones/participaciones, relatos de pacientes, familiares, terapeutas, profesionales de la salud y/u otrxs participantes, incorporación a la UCP, regulaciones que rigen la actividad –si las hay-, aportes y beneficios esperados para la salud.

CAPÍTULO 1

En este capítulo analizo la bibliografía disponible sobre aquello que aquí denominamos terapias complementarias/integrativas. Recupero en particular los aportes de trabajos antropológicos de Argentina y de Brasil, que, desde un enfoque etnográfico abordan la cuestión de las prácticas terapéuticas no alopáticas en centros de salud y hospitales públicos.

En el caso de Argentina, reseño algunos trabajos de investigadorxs del CAEA (Centro Argentino de Etnología Americana), Bordes (2011, 2014, 2018), Idoyaga Molina (2005), Korman (2013), Saizar (2011, 2013, 2014, 2018) y Sarudiansky (2011 y 2013). También de Freidín (2017), investigadora del Instituto de Investigación “Gino Germani”, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Recupero de Brasil los trabajos de Gomes Tavares (2012) del Departamento de Antropología de la Universidad Federal de Bahía; de Waleska de Araújo Aureliano (2011, 2013), del Departamento de Antropología de la Universidad del Estado de Río de Janeiro; un trabajo colectivo (2013) de Nascimento, Nogueira y Luz, de la Universidad Federal Fluminense, junto con Barros de la Universidad Estatal de Campinas; y de Toniol (2014, 2015, 2017), investigador de la Universidad Federal de Río de Janeiro.

En esta revisión incluyo también aportes de Menéndez, investigador argentino radicado en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) de México.

Los resultados de esta revisión se organizan en cuatro núcleos conceptuales en función de los intereses de mi investigación y que se presentan en las páginas que siguen, a saber: 1) Categorías, relaciones y formas de clasificación; 2) Creencias, espiritualidad y religión; 3) Utilización de terapias complementarias/integrativas en contextos hospitalarios en Argentina y Brasil. El trabajo voluntario y 4) La institucionalización de las terapias complementarias/integrativas.

1) Categorías, relaciones y formas de clasificación de las terapias complementarias/integrativas

En las últimas dos décadas, en el ámbito de las ciencias sociales, se han producido estudios académicos acerca de aquello que aquí denominamos terapias complementarias/integrativas. En los mismos se destaca la heterogeneidad de categorías

o términos a los que se recurre para nombrarlas. Utilizando un sustantivo variable como *intervenciones, terapias, medicinas, prácticas* y añadiendo un calificativo como *alternativas, no convencionales, complementarias, naturales, tradicionales, integrativas, holísticas*, se obtiene el par que conforma algunos de los términos más frecuentes. Este calificativo refiere tanto a características propias de cada una así como a la relación o comparación tomando como referencia a la biomedicina.

Eduardo Menéndez (2003) propone el concepto de “modelos de atención” para referirse a aquellas actividades “que tienen que ver con la atención de los padecimientos en términos intencionales, es decir, que buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado” (2003: 186). Menéndez denomina “pluralismo médico” al uso simultáneo o sucesivo por parte de sujetos y grupos de varias formas de atención, no sólo para diferentes problemas de salud, sino para un mismo padecimiento. Propone observar en las prácticas sociales y técnicas las articulaciones entre las diferentes formas de pensar y actuar sobre el proceso de salud, enfermedad y atención. Realiza un aporte conceptual clave, al analizar las articulaciones entre las distintas formas de atención en términos de lo que denomina “dinámicas transaccionales dentro de relaciones de hegemonía/subalternidad”, esto es, en el marco de relaciones de poder (2003: 189).

El autor (Menéndez, 1996) distingue los siguientes modelos de atención: *Modelo Médico Hegemónico (MMH)*⁶, basado en formas de atención biomédicas, *Modelo Médico Alternativo Subordinado (MMAS)*, referido a formas de atención de tipo “popular” y “tradicional” desplegadas por curadores/as especializados/as y que integra también a las formas de atención alternativas o *new age* y las prácticas médicas alternativas desarrolladas fuera del sistema médico “occidental” y por último, el *Modelo basado en la Autoatención (AA)*, que refiere a las formas de atención que llevan a cabo las personas o grupos sociales sin intervención profesional para prevenir, tratar o controlar sus propios padecimientos. En palabras del autor, en función del “conjunto de (...) características del MMH” (Menéndez, 1990a) éste tiende a establecer una relación de hegemonía/subalternidad respecto de las otras formas de atención, de tal manera que tiende a excluirlas, ignorarlas o a estigmatizarlas aunque también a una aceptación crítica

⁶ De acuerdo a Eduardo Menéndez (2003), las principales características de este modelo son: biologismo; a-sociabilidad-; a-historicidad; a-culturalismo; individualismo, eficacia pragmática; orientación curativa; relación médico/paciente asimétrica y subordinada; exclusión del saber del paciente; profesionalización formalizada; identificación ideológica con la racionalidad científica; la salud/enfermedad como mercancía; tendencia a la medicalización de los problemas; tendencia a la escisión entre teoría y práctica.

o inclusive a una apropiación o a un uso complementario sobre todo de ciertas técnicas, pero siempre con carácter subordinado.” (2003: 198).

En nuestro país, Idoyaga Molina (2005) designa como “medicinas complementarias/alternativas” a aquellas prácticas que no se encuentran integradas al sistema de salud oficial. Dice la autora que el carácter alternativo o complementario resulta no de las relaciones y procesos involucrados sino de la elección del paciente o la recomendación del profesional -ya sea biomédico o representante de otra medicina-. Propone la siguiente clasificación: biomedicina (medicina alopática y psicoterapias); medicinas tradicionales (curanderismo y shamanismo en sociedades indígenas); autotratamiento (consumo de fármacos, remedios de preparación doméstica, entre otras técnicas); medicinas religiosas (prácticas curativas en el marco de ceremonias, rituales y creencias religiosas) y medicinas alternativas. Las medicinas alternativas ligadas al fenómeno de la new age, incluyen Acupuntura, Reiki, Reflexología, Aromaterapia, Shiatsu, Cromoterapia, Terapia de Vidas Pasadas, Medicina Ayurvédica, Astrobiología, entre otras. Cabe destacar que la autora no propone un enfoque relacional sino un “traslapo” o superposición de medicinas en el marco de “sistemas etnomédicos locales”, es decir, en función de diferencias étnicas, culturales o socioeconómicas. Siguiendo esta propuesta, Saizar y Bordes (2014), quienes investigaron las terapias “alternativas” en la Ciudad de Buenos Aires, la mayoría de raigambre oriental (Yoga, Reiki, Reflexología, Acupuntura, Shiatsu, Ayurveda, Tai Chi Chuan, etc.), incluyen también otras que reelaboran antiguas teorías biomédicas de raigambre occidental, como la medicina natural, el mesmerismo, el magnetismo o la astrología.

En el ámbito de las Ciencias Sociales y Humanas desde el Campo de la Salud Colectiva de Brasil, destacan los aportes de Nascimento, Nogueira, Luz y Barros (2013) quienes analizan cómo en los años '70 y '80, se importaron antiguos sistemas médicos orientales (como por ejemplo la medicina ayurvédica y la medicina tradicional china) y resurgieron terapias populares como las chamánicas o aquellas ligadas a las religiones afro-indígenas. Bajo la denominación de “terapias alternativas, tradicionales, holísticas, integrales, naturales, energéticas o complementarias” diversas formas de cuidado fueron ganando espacio en el campo de la salud en Brasil. Según plantean los autores, en los estudios socio-antropológicos de este país predominaron inicialmente los abordajes de las prácticas “tradicionales” y “complementarias” a través del enfoque de la medicina

popular y religiosa, ejercida por rezadores, curanderos, especialistas en hierbas, parteras, entre otros.

En su escrito los autores efectúan un balance de los estudios colectivos desarrollados a partir de la propuesta de la categoría Racionalidades Médicas en 1992 en instituciones de investigación de Florianópolis, Campinas, Rio de Janeiro, Niterói y Juiz de Fora. Reconocen distintas etapas. A partir de 1992, se desarrollan estudios comparativos de las medicinas homeopática, tradicional china, ayurvédica y occidental contemporánea a partir de la categoría “racionalidades médicas” (RM) aplicada a modo de un “tipo ideal” weberiano con cinco dimensiones básicas en términos teóricos, prácticos y simbólicos según el modelo propuesto por Kleinman⁷: 1) morfología humana; 2) dinámica vital humana; 3) doctrina médica; 4) sistema de diagnóstico; 5) sistema terapéutico. Añaden asimismo una sexta dimensión, la de cosmología. Se señala un rasgo en común de todas las racionalidades médicas que es el de constituirse en saberes/prácticas cuyas concepciones y proposiciones se pretenden demostrables empíricamente. Se trata también de sistemas institucionalizados, ya sea en la cultura occidental o en su cultura de origen o en ambas y que se enseñan en instituciones legitimadas. En este primer momento se consideran sólo los sistemas médicos complejos estructurados según esas seis dimensiones por lo que se excluyen las llamadas “prácticas terapéuticas integrativas y complementarias”.

A partir de 1994, se incorpora el estudio de los sentidos y representaciones atribuidos a la enfermedad, la salud, el tratamiento, la cura, el cuerpo, la relación cuerpo-mente, entre otras, de médicos o terapeutas y pacientes de tres racionalidades médicas (biomedicina, homeopatía y medicina tradicional china). El estudio se efectuó en la ciudad de Río de Janeiro y se observaron en todos los casos “hibridaciones”, “eclecticismos” y “sincretismos” en las simbologías de cuerpo, salud, enfermedad, tratamiento y cura y que los pacientes transitan de una a otra racionalidad médica de acuerdo con la variación de su padecimiento y de los sentidos que a él le atribuyen. Asimismo, los médicos y terapeutas combinan procedimientos terapéuticos o diagnósticos de más de una racionalidad médica en su hacer cotidiano.

⁷ Esta propuesta retoma el concepto de “modelo explicativo” de Arthur Kleinman (1978) y su Teoría de los sistemas de atención a la salud. Allí el autor distingue tres sistemas de atención de la salud (popular, profesional y folk), cada uno de los cuales constituye una estructura interna cultural y un conjunto de creencias acerca de la salud y la enfermedad. Estos “sistemas de atención” se articulan con lo que el autor denomina “modelos explicativos”.

A partir de 1997 se aborda la diferencia entre “racionalidades médicas” y “prácticas terapéuticas”. Estas últimas podían ser elementos de una dimensión de alguna de las racionalidades médicas, frecuentemente utilizados de forma aislada, desplazados de su contexto de significado hacia otro, obedeciendo más a una lógica de “eficacia empírica” que a una coherencia teórica de los sistemas. De esta manera se favorecía la hibridación y el sincretismo de las prácticas en el cuidado de la salud. Aquí, señalan el incremento de diferentes prácticas de abordaje corporal o psico-corporal (Tai Chi Chuan, Lian Gong, Lian Kun, Chi Gong, Do-In, Tui-Na, Yoga, meditación, terapia comunitaria, biodanza, osteopatía, termalismo/cromoterapia). Algunas utilizaban las artes como parte constitutiva de sus procedimientos (música, teatro, artes plásticas, danza).

Según los autores, asociadas básicamente a la intervención en padecimientos o malestares de individuos y grupos de carácter “objetivo” (patologías identificables por la biomedicina), como también a situaciones de estrés y sufrimiento psíquico, estas prácticas operaban rellenando lagunas del sistema biomédico en cuanto a la “resolutividad terapéutica” de sus servicios y a su vez sustentaban sentidos, significados y valores sociales sobre el sufrimiento, el padecimiento, el tratamiento y la cura de enfermedades, distintos de los dominantes. En este marco, mencionan las prácticas integrativas y complementarias (PICs) reconocidas por el Ministerio de Salud de Brasil.

En su última fase, desde por lo menos 2010, se analiza la Medicina Antroposófica en tanto racionalidad médica. Estudian además la incorporación de la homeopatía y la medicina tradicional china en la enseñanza técnica y universitaria en salud, entendiendo que la formación en distintas racionalidades y prácticas de salud es fundamental para el avance con “seguridad, calidad y eficacia” del Sistema Único de Salud brasileño y para garantizar el derecho de la población al cuidado integral y a la elección del modelo terapéutico.

En el libro *Alquimistas Da Cura* (2012), Fátima Gomes Tavares analiza la “red terapéutica alternativa⁸” en las ciudades de Río de Janeiro y Niterói en la década del '90. El libro, presentado originalmente en 1998 como su tesis de Posgrado en Sociología y Antropología, de la Universidad Federal de Río de Janeiro (UFRJ), está basado en una investigación entre los “terapeutas alternativos” de dichas ciudades, además de algunas

⁸ En su trabajo, Tavares (2012) identifica y aborda prácticas terapéuticas de diversos tipos a las cuales se refiere como “alternativas”, aludiendo a otras medicinas, sistemas y prácticas terapéuticas que vienen “compitiendo” con el campo estructurado y hegemónico por la medicina oficial.

observaciones ocasionales en ciudades próximas. Tavares realizó trabajo de campo desde 1991 a 1996, entrevistó a diecisiete terapeutas considerados representativos de la red alternativa, a funcionarios de diversos espacios alternativos y editores de periódicos alternativos. Asimismo, presenció cuatro ferias “esotéricas”.

En su investigación, la autora busca abordar la diversidad de prácticas terapéuticas en contextos urbanos, asumiendo la complejidad que implica intentar establecer delimitaciones rígidas debido a la dinámica de constante innovación/renovación característica de las mismas. Por esta razón es que utiliza el concepto de “red”, buscando expresar la fluidez de las fronteras y la consecuente dificultad de realizar un mapeo de estas terapias. Su trabajo está enfocado en los terapeutas, su experiencia personal y, su trayectoria profesional. Siguiendo a la autora, el conjunto de prácticas y representaciones de los “terapeutas alternativos” se aleja por un lado de la cultura médica en general y de la hegemonía del paradigma científico moderno en lo que respecta a las concepciones de salud y enfermedad y se distancia por el otro del conjunto más amplio de terapias inscriptas en lo que se podría llamar la “gestión religiosa de la cura”.

En su inventario de las terapias ofrecidas por los espacios alternativos de la Región Metropolitana de Río de Janeiro en la década del '90, la autora distingue los diferentes abordajes de la salud según el tipo de intervención terapéutica: a) “racionalidades médicas alternativas” incluyendo medicina china, medicina ayurvédica y homeopatía. Cada una de ellas constituye un “sistema de saber” que comprende una cosmología, una doctrina médica, una morfología y una dinámica vital del cuerpo, además de un sistema de diagnóstico; b) “terapias corporales” que pueden ser inscriptas en el ámbito del campo “psi” y que se caracterizan por una intervención direccionada al nivel corporal, para, a partir de allí, alcanzar el plano psíquico/emocional del individuo. Ej. La bioenergética. c) “técnicas de tratamiento y/o diagnóstico”: la mayor parte de las técnicas empleadas por los terapeutas no médicos son procedimientos que procuran diagnosticar, para luego intervenir en el cuadro de “desarmonía” –psíquica, emocional, espiritual, corporal- del paciente o cliente. d) “masajes, prácticas/vivencias corporales y estética/embellecimiento”: intervenciones de carácter mucho más difuso, no direccionadas a la cura de patologías específicas.

Siguiendo a Tavares, esta clasificación pone en evidencia la heterogeneidad de técnicas y procedimientos utilizados por los “terapeutas no médicos”. En este sentido, identifica una percepción jerarquizada de los calificativos que son atribuidos a la variedad

de técnicas existentes (técnicas “preventivas”; técnicas “complementarias”; técnicas “alternativas”).

Son diversos lxs autores en Brasil que señalan la heterogeneidad de las categorías utilizadas para aludir a las terapias complementarias/integrativas (Aureliano, 2011; Toniol, 2014, 2015, 2017). Entre ellos, Toniol (2015) analiza el proceso de institucionalización de las “terapias alternativas/complementarias” en el Sistema Único de Salud de Brasil. En particular, indaga en la Política Estatal de Prácticas Integrativas y Complementarias (Pepic/RS) formulada en diciembre del año 2013 por la Secretaría de Salud del Estado de Río Grande do Sul, cuya resolución implicó la implementación de las siguientes prácticas en la red de atención de salud del estado: terapia floral, Reiki, prácticas corporales integrativas, terapias manuales y manipulativas, terapia comunitaria y dietoterapia. Además, el mismo documento recomienda la inserción de la meditación, cromoterapia, musicoterapia y geoterapia en las atenciones en puestos de salud, ambulatorios y hospitales. A estas prácticas terapéuticas se suman aquellas que ya habían sido avaladas por la Política Nacional de Prácticas Complementarias e Integrativas⁹ en 2006. Así como en Río Grande do Sul, otros estados también aprobaron sus políticas de prácticas integrativas y complementarias (PICs).

En el marco de la investigación desarrollada para su tesis de doctorado a partir de comienzos de 2012, Toniol, realizó su trabajo de campo en tres unidades de atención situadas en Porto Alegre y que incluían PICs en sus servicios de salud: el *Ambulatorio de Terapias Naturales y Complementarias*, que atendía exclusivamente con terapias integrativas y complementarias en una región empobrecida de la ciudad; el *Ambulatorio del Dolor y Acupuntura* (localizado en el Centro de Salud Modelo) y el *Grupo Hospital Concepción* (servicio de Reiki para pacientes oncológicos). Además, mantuvo visitas regulares a las ciudades de Uruguaiana y Severiano, donde también se empleaban las PICs. Por otro lado, participó en la comisión responsable de la elaboración de la Política Estatal de PICs en Río Grande. El autor utiliza el término compuesto “terapias alternativas/complementarias” para designar las prácticas estudiadas (2015) y enfatiza el carácter inestable y controvertido de la designación de las prácticas. Señala que el término oficial, “prácticas integrativas y complementarias”, es el resultado del trabajo y los

⁹ En el año 2006, mediante Resolución Interministerial 971, se instituye la Política Nacional de Prácticas Complementarias e Integrativas en Brasil. La PNPIC tiene como finalidad asegurar y promover el acceso en el SUS a la medicina tradicional china, la homeopatía, la fitoterapia, el termalismo y la medicina antroposófica.

esfuerzos implicados en la formulación de leyes, resoluciones y regulaciones para transformar “terapias alternativas/complementarias” en “prácticas integrativas y complementarias”, refiriéndose a su proceso de institucionalización. A lo largo de todo su trabajo, distingue entre PICs (prácticas terapéuticas ya reconocidos y oficializados por el Estado) y “terapias alternativas/complementarias” (prácticas no incluidas por las políticas de PICs).

Toniol se pregunta por qué la PNPIC (Política Nacional de Prácticas Integrativas y Complementarias) aprobada en 2006 optó por la categoría “prácticas integrativas y complementarias” y analiza cada uno de los términos que componen la nominación. El término fue creado por la comisión encargada de elaborar aquella política y compitió con una extensa lista de otros términos posibles: terapias alternativas, complementarias, naturales, paralelas, medicinas románticas, complementarias y alternativas, no hegemónicas o no formales. Las categorías indican relaciones con el Estado y con sus modalidades de regulación que definen cómo y quién está autorizado a tratar, diagnosticar y curar. Al respecto, recupera la afirmación de Waleska Aureliano (2011) en su tesis de doctorado, quien sostiene que la dificultad de construir clasificaciones englobantes para esas “otras medicinas” está relacionada no sólo con la pluralidad de prácticas a las que se refiere, sino, sobre todo, con el hecho de que ellas implican modos distintos de relación con los espacios oficiales de atención de la salud.

Con respecto al empleo del término “prácticas”, Toniol sostiene que es un recurso para evitar el término “medicina”, el cual es monopolio biomédico asegurado por el Estado. Reconocer a las terapias como “prácticas” es lo que permite su aprobación y legitimación como PICs, situándolas fuera de los marcos que regulan la medicina en Brasil. Las prácticas reguladas por la PNPIC son “complementarias” y no “alternativas” porque han de ser aliadas y compatibles con el tratamiento biomédico. Al optar por el término “complementarias”, la política busca también alejar a estas prácticas del universo de las referencias esotéricas, acercándolas al campo de la medicina oficial. El término “integrativas”, refiere además al modo por el cual esas prácticas se deben integrar al SUS.

Toniol destaca que, a pesar de la necesidad de presentar estudios clínicos que comprueben la eficacia de las PICs para poder implementar las terapias en el SUS, las referencias académicas utilizadas en la formulación de la PNPIC provinieron de la sociología y no de las ciencias médicas. Al respecto, De Simoni, una de las coordinadoras nacionales de la PNPIC y coautora del texto por el cual se instituye, señala que el concepto

de “racionalidades médicas” formulado por la socióloga Madel Luz –al cual me he referido anteriormente-, fue un término clave en el proceso de elaboración y justificación de la PNPIC. Sirvió para afirmar que las PICs son verdaderos sistemas médicos complejos y no simplemente técnicas o procedimientos. Biomedicina, homeopatía, medicina china y medicina ayurvédica son puestas a la par y sus diferencias son establecidas como expresiones de su modelo de racionalidad y no de un hipotético mayor o menor grado de cientificidad.

Toniol pone en cuestión la utilización del concepto de racionalidades médicas ya que, afirma, contribuye a una jerarquización de las prácticas y saberes. Dice el autor que “pocos textos mencionan que, al mismo tiempo que racionalidad médica es una categoría capaz de simetrizar distintas prácticas terapéuticas, ella también opera jerarquizaciones distinguiendo las medicinas que verdaderamente poseen una racionalidad de aquellas que son apenas terapias o métodos diagnósticos aislados o fragmentados” (2015 : 70). De este modo, el concepto establece una jerarquía, a partir de la cual, sólo las terapias que poseen “racionalidad médica”, pueden ser institucionalizadas e integradas al SUS, mientras que las demás prácticas quedan por fuera de la normativa.

2) Creencias, espiritualidad y religión en el ámbito de las terapias complementarias/integrativas

Examino en este apartado las nociones de creencia, espiritualidad y religión tal como emergen de la literatura relevada (Saizar y Bordes, 2018; Tavares, 2012; Toniol, 2015).

Tavares (2012) analiza la “dimensión espiritualizante” entre “terapeutas no médicos”, articulando cuatro conceptos: “holismo”, “energía”, “vibración/frecuencia” y articulando a los demás, “terapia”. A partir de su estudio sobre artículos publicados por “terapeutas no médicos” en periódicos alternativos de Río de Janeiro y Niteroi, la autora señala que en el discurso holístico el ser humano es concebido como una totalidad, armónicamente integrada al cosmos y la enfermedad es comprendida como una ruptura del equilibrio de origen multicausal, siendo el paciente el principal responsable de ese proceso (tanto del surgimiento de la enfermedad como de su recuperación). Esta noción de “cura holística” se distingue por un lado de la concepción de orden mágico-religiosa (según la cual los curanderos actúan como agentes sanadores y la cura es un don o regalo), y por el otro, del modelo explicativo de la medicina occidental moderna (en la cual la

cura de la enfermedad está asociada al alivio del dolor y la desaparición de los síntomas). La concepción holística de la salud se vincula asimismo a la noción de equilibrio/desequilibrio energético. Una conducta de vida desregulada conduciría a un “desequilibrio” y en consecuencia, a la necesidad de purificarse, buscando el “reequilibrio energético”, por medio de una “limpieza energética”. La categoría de “vibración” o “frecuencia” refiere a los desajustes que se verifican en varios niveles de lo orgánico y los tratamientos consisten en una igualación entre las frecuencias para restaurar el estado de equilibrio perdido en todas sus dimensiones (física, emocional, psíquica y espiritual), siendo éste el objetivo central de las técnicas terapéuticas.

Toniol (2015, 2017) indaga en las relaciones entre salud, espiritualidad y las PICs integradas al SUS de Brasil. En primer lugar, analiza la normativa oficial de la PEPIC aprobada en 2013 por la Secretaría de Salud de Río Grande do Sul. Entre las recomendaciones específicas para la implementación del Reiki remarca la distinción efectuada con respecto a la práctica religiosa. Se señala que la dimensión espiritual es inherente al ser humano (individuo concebido como ser biológico, mental, emocional, espiritual y social) y, desde este punto de vista, la espiritualidad, a diferencia de la creencia religiosa, alude a una disposición constitutiva de la persona. Adicionalmente, Toniol repasa las definiciones de la OMS y los debates que se dieron en la 37° Asamblea de 1983 acerca de espiritualidad y religión. En este proceso de institucionalización de la espiritualidad en la OMS, predominó su definición como dimensión de la persona y por tanto inherente a la naturaleza humana. La religión por el contrario fue definida como una doctrina que podía ser seguida o no y correspondía a una elección individual. Luego, a partir de una etnografía en el servicio oncológico del Grupo Hospital Concepción (GHC) de Porto Alegre, Toniol analiza cómo quienes realizan Reiki como tratamiento complementario a la quimioterapia diferencian y establecen las fronteras entre las categorías “espiritualidad” y “religión”. Entre los argumentos esgrimidos por el director del servicio, el Reiki resulta un dispositivo clínico seguro, de atención a la espiritualidad, que se constituye como una alternativa a la impericia y los riesgos provenientes de recomendaciones religiosas y de servicios no hospitalarios.

Bordes y Saizar (2018) reparan en los modos en que terapeutas alternativos -en particular reflexólogos y reikistas- que ejercen de manera voluntaria en un servicio hospitalario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, gestionan la dimensión de lo religioso/sagrado implicada en sus saberes y prácticas y las tensiones entre una

racionalidad de cura y cuidado de tipo espiritual¹⁰ (la alternativa) y la biologicista y materialista (la biomédica). Analizan¹¹ las reformulaciones que realizan los terapeutas alternativos para adaptarse o ajustarse a los requerimientos del campo biomédico, tomando en cuenta dos ejes de sus prácticas, el trabajo holístico y el energético. Por un lado, el holismo adquiere un carácter “restringido” dados los condicionamientos para el ejercicio de las prácticas alternativas, como la escasez de espacios específicos y el tiempo reducido de las sesiones. Por el otro, la división del trabajo profesional en el marco hospitalario impacta de manera negativa en la cantidad y la calidad de las atribuciones terapéuticas de reikistas y reflexólogos. Incluyen el rechazo al uso de la palabra lo cual implica la necesidad de excluir la expresión de interpretaciones holísticas acerca de la situación del paciente. Pese a estas restricciones, los terapeutas afirman que la mirada holística podría sostenerse dado que la movilización de la energía, aun en tratamientos incompletos, conduce a una sensación de “relajación”, “paz”, “tranquilidad”, “alivio” y “bienestar”.

Con respecto al manejo de la energía, las autoras señalan dos problemas que enfrentan los terapeutas alternativos para legitimar su presencia en los hospitales. En primer lugar, cualquier afirmación relativa a la eficacia de las técnicas que no se ajuste al modelo científico de corroboración basado en la evidencia es relegada al ámbito de lo pseudocientífico y asociada al curanderismo. En segundo lugar, refieren la sanción biomédica negativa ante la irrupción de expresiones aparentemente irracionales o ilógicas. En el caso del Reiki, por ejemplo, según el estadio en que se encuentre el terapeuta, la práctica puede implicar la realización de movimientos con las manos y los brazos para dibujar símbolos en el aire, con el fin de abrir el campo energético del paciente y del terapeuta. Tal como señaló Toniol (2015,2017) en varias escenas etnográficas, la irracionalidad de esos símbolos puede generar rechazo en pacientes y profesionales de la salud. Bordes y Saizar concluyen que frente a los condicionamientos que amenazan su permanencia en los hospitales, los terapeutas elaboran “tácticas y estrategias” de control de la visibilidad o de omisión directa. En este sentido, destacan los esfuerzos por

¹⁰ Las autoras no realizan una distinción explícita entre “espiritualidad” y “religión”.

¹¹ Los materiales originales en los que se basa este trabajo son resultado de entrevistas semi-dirigidas con terapeutas alternativos realizadas entre los años 2015 y 2017, en el marco de un proyecto más amplio que, mediante un abordaje cualitativo, se proponía identificar, describir y analizar las dinámicas de inserción, práctica y coexistencia de medicinas no convencionales en el contexto de hospitales públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (Saizar y Bordes, 2018 : 163).

invisibilizar los aspectos religiosos-sagrados asociados a las prácticas, mientras se visibiliza en cambio la dimensión técnica.

3) Utilización de terapias complementarias/integrativas en contextos hospitalarios en Argentina y Brasil. El trabajo voluntario.

Como hemos mencionado, Saizar y Bordes (2018) analizaron las prácticas terapéuticas alternativas de reikistas y reflexólogos en contextos hospitalarios de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, con el antecedente de un estudio (Saizar, Sarudiansky y Korman, 2013) sobre la incorporación de terapias “alternativas” en dos servicios de salud mental. Allí se relevaron talleres de Shiatsu, Cuencos Tibetanos, Biodanza, Danzas Circulares, Yoga, Reflexología Holística, Masajes Shantala, Tai Chi Chuan, Meditación con Mandalas, Bioenergética, Astrología, Digitopuntura, entre otros, indagándose en los motivos de utilización de estas terapias desde la perspectiva de los coordinadores, los especialistas/terapeutas y los participantes.

En su análisis de estos talleres, las autoras incorporan la cuestión del voluntariado. Realizan un recorrido histórico sobre la figura del voluntariado en el contexto institucional sanitario, desde su surgimiento a mediados del siglo XX hasta la actualidad. Distinguen el voluntariado “tradicional”, bajo la forma de voluntariado femenino en hospitales y a través de Cáritas Argentina, fundado en el discurso religioso de la caridad; y los “nuevos voluntarios”, aquellas personas que realizan tareas no remuneradas cubriendo en muchos casos la falta de personal del hospital, pero ya no por una cuestión de beneficencia o caridad. Dentro de estos “nuevos voluntarios” reconocen a quienes llevan adelante los “talleres alternativos”.

En una investigación publicada en 2011, Saizar, Sarudiansky y Bordes, las autoras identificaron talleres “alternativos” (entre ellos de Yoga, Reflexología, Biodanzas y Tai Chi Chuan) en cinco de los trece hospitales dependientes del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Coordinados por especialistas de disciplinas distintas de la biomedicina, los procesos de permanencia en el hospital eran sumamente heterogéneos (gestión de un jefe/jefa del Servicio; autorización de la Dirección de Docencia e Investigación del hospital, entre otros). Las autoras afirman que, por lo general, estos talleres eran coordinados por voluntarios quienes se movían en una “doble marginalidad”: la de ser voluntarios –y por ende no recibir apoyo económico ni pertenecer al staff de la institución- y la de coordinar actividades no convencionales –para las cuales aún no

existía (ni existe aún) legislación o reglamentación alguna, lo que las colocaba en los márgenes de la estructura institucional y del paradigma biomédico dominante. Su permanencia en el hospital estaba sujeta a la voluntad de los profesionales a cargo de cada servicio o de las autoridades pertinentes, pero no contaban con respaldo institucional o legal para el ejercicio de sus actividades.

Las autoras discuten la condición de gratuidad distinguiendo entre el voluntario tradicional y los “nuevos voluntarios” a cargo de espacios “alternativos”. Señalan que para los primeros, que funcionan como asistentes de los profesionales biomédicos, la gratuidad de sus servicios es algo que define en esencia su rol, en los talleres “alternativos” se manifiesta un nuevo perfil de voluntarios, en muchos casos con títulos habilitantes de las disciplinas que ejercen, para quienes el hecho de que su trabajo no sea remunerado es considerado como una condición indeseable pero necesaria en el proceso de apertura hacia nuevas formas de comprender el proceso salud-enfermedad.

En Brasil, como ya hemos planteado y ampliaremos en el punto siguiente, el ejercicio de las terapias complementarias/integrativas se encuentra regulado e institucionalizado, reconociéndose como “trabajo pago”.

En un artículo publicado en 2014, Toniol recupera el trabajo de campo de dos años realizado en el Ambulatorio de Terapias Naturales y Complementarias ubicado en la ciudad de Porto Alegre. En esta etnografía, describe la transformación del espacio físico, las terapias ofrecidas, la organización del ambulatorio y su financiamiento. El ambulatorio se encontraba en vías de convertirse en una Unidad Básica de Salud y atendía en promedio 900 personas al mes, exclusivamente con terapias alternativas/complementarias. Recibía derivaciones de médicos y profesionales de las postas sanitarias de la ciudad y las terapias que ofrecía eran: Reiki, Cromoterapia, Fitoterapia, Auriculoterapia, Reflexología, Yoga, Radiestesia, Acupuntura, Homeopatía, Terapia Floral, Aromaterapia, Masoterapia, además de otras prácticas que eran ofrecidas esporádicamente como la medicina ayurveda. Esta etnografía enfoca en dos aspectos importantes: la responsabilidad de los sujetos por sus procesos de cura y padecimiento y la producción, circulación y consumo de medicamentos homeopáticos, fitoterapéuticos y florales. En cuanto al primer aspecto, Toniol señala que al mismo tiempo que el terapeuta responsabiliza a los sujetos por su padecimiento, también les recuerda que son libres y capaces de transformar los comportamientos que lo generan. Mientras que en la medicina alopática la universalidad de los cuerpos es el fundamento, en las terapias

alternativas/complementarias los cuerpos que padecen son manifestaciones de una conducta no saludable que el propio enfermo debe identificar y reorientar. Con respecto al segundo aspecto, Toniol observó que en el Ambulatorio los medicamentos ocupaban un lugar central y que no eran pensados como remedios para una enfermedad sino para una persona. La cura de las enfermedades dependía así de una transformación en el comportamiento y, al mismo tiempo, de una terapia que “armonizaba la circulación energética entre mente, cuerpo y espíritu”.

Toniol (2015) presenta los resultados del estudio etnográfico en otras dos instituciones del Sistema Único de Salud que utilizaban “terapias alternativas/complementarias”: el Ambulatorio de Dolor y Acupuntura del Centro de Salud Modelo de Porto Alegre y el servicio oncológico del Grupo Hospital Concepción (GHC), en donde se utilizaba el Reiki como tratamiento complementario a la quimioterapia. En el Ambulatorio cuatro médicos practicaban la acupuntura como recurso terapéutico para el tratamiento de los pacientes. Algunos profesionales manipulaban la aguja conforme los principios de la medicina tradicional china y otros las usaban para estimular el sistema nervioso periférico y así tratar el dolor. En este sentido, Toniol concluye que en el Ambulatorio de Dolor y Acupuntura, la práctica terapéutica “alternativa/complementaria” no era la medicina tradicional china, sino la biomedicina, expresada por medio de la acupuntura neurofuncional.

A modo de cierre de esta sección, retomo una investigación realizada por Waleska Aureliano (2013) en un centro de tratamiento para pacientes oncológicos ubicado en Florianópolis llamado Centro de Apoyo al Paciente con Cáncer (CAPC). El objetivo de este estudio fue indagar cómo el tratamiento complementario/espiritual se inscribía en el itinerario terapéutico de pacientes oncológicos y cómo los pacientes relacionaban las terapias convencionales para el cáncer con aquellas recibidas en este centro. Allí se ofrecían alrededor de 20 terapias complementarias: Flores de Bach, Cromoterapia, Reiki, Hidroterapia, Fitoterapia en general, además de algunas terapias espirituales tradicionales. Todos los trabajadores del centro, a excepción del personal de limpieza, cocina y enfermería, eran voluntarios, incluso los médicos. Toda la atención ofrecida era gratuita y se sostenía mediante donaciones, la mensualidad de socios activos, subvenciones y el trabajo voluntario.

A partir de entrevistas con pacientes, voluntarios (ex pacientes) y autoridades, Aureliano observó que las personas con cáncer que se atendían en el CAPC expresaban

una lógica de cuidado diversificada y plural, que superaba las dicotomías “mente/cuerpo”, “biomedicina/terapias complementarias” y en la que las “terapias espirituales/complementarias” se concebían como modalidades posibles en distintas etapas del tratamiento, independientemente de la gravedad de la enfermedad, la condición económica o la adscripción religiosa de las personas. Según Aureliano, las personas con cáncer sienten la necesidad de espacios terapéuticos en los que puedan compartir los sentimientos en relación a su enfermedad, elaborar sentidos al respecto y participar activamente en las decisiones acerca de su tratamiento. La mayoría de las personas entrevistadas manifestó que el tratamiento complementario/espiritual no estaba siendo utilizado como alternativo o contrapuesto al tratamiento biomédico, sino de manera conjunta.

4) *La institucionalización de las “terapias complementarias/integrativas”.*

Bordes y Saizar (2018) analizan cómo los terapeutas alternativos en CABA buscan devenir “profesionales de la salud”, construyendo su reconocimiento en el ámbito de la salud oficial a partir de dos estrategias principales: en primer lugar, sentando las bases profesionales de las disciplinas específicas a las que adscriben. Esto implica la formalización/estandarización de saberes a través de la unificación de programas educativos, la creación de asociaciones, la atribución de “credenciales” y los esfuerzos por obtener avales externos. En segundo lugar, desde un punto de vista epistemológico, reelaborando las narrativas diagnósticas y terapéuticas propias del universo “alternativo” para ajustarlas al discurso médico-científico.

Para el caso de Brasil, Tavares (2012) observa que en el discurso de los terapeutas alternativos se evidencia la búsqueda de reconocimiento por parte de un público especializado, de la comunidad científica, de la prensa y de sectores del estado abocados a la formulación de políticas públicas en salud. En este sentido, señala que en la década del '90, la modalidad de inserción profesional más frecuente para los terapeutas fue la de tomar cursos de formación y perfeccionamiento, no solo como una estrategia controlada para la adquisición de conocimientos, sino también como mecanismo de conquista de posiciones más legitimadas. Dentro de ese movimiento de estructuración profesional, refiere acciones orientadas a la búsqueda del reconocimiento del ejercicio “legítimo” de la profesión: la implementación de criterios para la reglamentación de sus actividades; la institucionalización de los cursos de capacitación profesional y la emisión de certificados o diplomas como medio de validar el conocimiento adquirido. Toniol (2015), al

reflexionar acerca de qué terapias podrían o no ser aceptadas por el Estado, destaca que uno de los criterios para apoyar la institucionalización de alguna terapia alternativa/complementaria en el Sistema Único de Salud, era el de la existencia de una asociación profesional organizada.

Como ya hemos planteado, el proceso de institucionalización de las terapias complementarias/integrativas en Brasil y en Argentina ha seguido derroteros diferenciados.

En el caso de Brasil, Nascimento et al. (2013) señalan que en la década del '80 comenzó la trayectoria de institucionalización de las Prácticas Integrativas y Complementarias en los servicios públicos de salud del municipio de Río de Janeiro. Este proceso fue impulsado principalmente por la acupuntura, cuyo proceso de legitimación y legalización lideró y sirvió de ejemplo para las prácticas complementarias en Brasil. Toniol (2014) analiza la elaboración e implementación de la PNPIC y señala que esta política, es resultado de un movimiento más amplio, que se inicia en la década del '70, intentando atribuir legitimidad a los “saberes tradicionales” sobre salud y enfermedad y con el propósito de promover el acceso a la medicina tradicional china, la homeopatía, la fitoterapia, el termalismo y la medicina antroposófica en el sistema público de salud. El autor menciona como antecedentes la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria en Salud de Alma-Ata (1978), la creación en 1978 del Programa de Medicina Tradicional de la OMS transformado en Departamento de la OMS en 1980. En Brasil, el PNPIC está más dirigido a aquello que la OMS llama “Medicina Complementaria y Alternativa” que a las medicinas tradicionales. A pesar de estos avances, Toniol señala que el proceso de institucionalización no estuvo exento de controversias. Por ejemplo, cuatro meses después de que se publicara la ordenanza que aprobó la política de las PICs, el Sindicato Médico de Río Grande do Sul, en una acción articulada con otros sindicatos médicos, presentó una acción civil pública en el Tribunal Regional Federal de la 4ta. Región, instando a limitar el ejercicio de esas terapias en el ámbito del SUS. Esta resistencia por parte de la comunidad médica es similar a lo referido por Tavares (2012) sobre los obstáculos que el Consejo Regional de Psicología de Río de Janeiro imponía a los psicólogos que utilizaban alguna terapia alternativa en sus consultas.

Como fue referido anteriormente, el autor analiza el proceso de conformación de la Política Estatal de Prácticas Integrativas y Complementarias (Pepic/RS) en el Estado de Río Grande do Sul, aprobada en diciembre de 2013. Toniol menciona la escasez de

información que tenía la Secretaria de Salud sobre la oferta de “terapias alternativas/complementarias” en el SUS y la ausencia de una estructura burocrática que regulara esas modalidades de atención, que funcionaban de manera clandestina, sin que los propios gestores locales las autorizaran. Con el objetivo de identificar todos los servicios de SUS que ya empleaban “terapias alternativas/complementarias” en el estado y utilizando como referencia formularios utilizados en otros estados, Toniol colaboró en el diseño de un cuestionario que fue enviado a los distintos municipios para recolectar información sobre las terapias existentes. El principal resultado de los cuestionarios fue que había más “terapias alternativas/complementarias” en el SUS que “prácticas integrativas y complementarias”. Aparecieron muchas terapias que no estaban incluidas en las PICs y que eran, hasta ese momento, invisibles para la Secretaria de Salud. A lo largo de su investigación focaliza en el “proceso de invención” de las PICs, analizando los modos en que los términos de la política, los gestores públicos, los médicos y los terapeutas, trabajan para crear y establecer las “prácticas integrativas y complementarias” en el SUS.

Con respecto al contexto latinoamericano en general, Freidin (2017) afirma que la OMS (2002) y la OPS (2001) promovieron estrategias para organizar sistemas de salud integrando otras medicinas o terapéuticas, especialmente en el área de la atención primaria, sin embargo son pocos los países que las han implementado (México, Perú, y Brasil, y Chile, entre otros). Señala que en Argentina no se ha desarrollado una política sanitaria nacional de integración y sólo unas pocas jurisdicciones han evidenciado avances al respecto. La autora refiere, sin embargo, la existencia en nuestro país de una larga tradición de Medicinas Alternativas y Complementarias en círculos médicos (por ejemplo de la Homeopatía y la Acupuntura), con un importante desarrollo de asociaciones profesionales y escuelas de formación de posgrado. Hasta el momento únicamente se encuentran regulados la práctica de la acupuntura, el uso de medicamentos fitoterapéuticos y la producción y venta de medicamentos homeopáticos.

Cabe mencionar el estado de situación en Argentina del Proyecto de Ley sobre Medicina Tradicional y Complementaria, referido en la Introducción. La iniciativa presentada en 2016 por la Senadora Lic. Silvina García Larraburu, volvió a presentarse en 2018, 2020 y 2022. Actualmente tramita bajo el número de expediente S415/22 y cuenta con estado parlamentario vigente con giro a las comisiones de: Salud, Educación y Cultura y Presupuesto y Hacienda. Al momento no ha tenido tratamiento. Asimismo la

Senadora ha elevado nota al Ministro de Salud, indicando la importancia de impulsar esta normativa. Según lo indicado, el objetivo actual de quienes promueven el tratamiento del Proyecto es “lograr la mayor difusión posible de quienes se consideran parte del sector de la MTC, a fin de poner en la agenda de trabajo de la Comisión de Salud, una iniciativa tan esperada por la sociedad”. En ese contexto, las organizaciones –ya referidas en la Introducción- y actores particulares involucrados, van realizando acciones de sensibilización a través de congresos y/o charlas o actividades diversas, así como junta de firmas y adhesiones por todo el país.

CAPÍTULO 2

El servicio de cuidados paliativos de un hospital público de Ciudad Autónoma de Buenos Aires

El Hospital Tornú

El Hospital General de Agudos “Dr. Enrique Tornú” se fundó el 8 de octubre de 1904, constituyéndose en el primer establecimiento construido especialmente para el tratamiento de enfermxs de tuberculosis. En 1901 residían 850.000 habitantes en la Ciudad de Buenos Aires y la mortalidad por tuberculosis era de 20,9 cada 10.000 habitantes. En sus inicios, todas las personas del país que padecían tuberculosis eran derivadas a este hospital, el cual contaba con un Pabellón de las Provincias. El hospital contaba con el único servicio que atendía a madres con tuberculosis, cuyos hijxs eran aisladxs tempranamente para prevenir la trasmisión. En marzo de 1905 se habilitó la atención al público, siendo su primer director Emilio Coni.

La disposición arquitectónica del hospital y sus amplias galerías se vinculan con el tratamiento climatológico de la tuberculosis a comienzos del siglo XX, la “heleoterapia” (terapia del sol), que consistía en que lxs pacientes reposaran al sol en las galerías del hospital. Los jardines, con árboles que florecen durante todo el año, fueron diseñados por el ingeniero y paisajista Carlos Thays, en 1904. Los pabellones con orientación noroeste a sudeste facilitaban que las “galerías de cura” recibieran sol el mayor tiempo posible y permitían proteger a lxs pacientes del viento. En sus inicios, el terreno se encontraba rodeado por un muro de 2,5 metros de altura y contaba con dos pabellones con 100 camas para hombres, unidos por su parte central y comunicados por pasadizos cubiertos, y un edificio para la administración y otros servicios. En 1912 se construyeron dos pabellones para mujeres, y en 1925 se inauguró el Pabellón de Maternidad y Lactantes para enfermas tuberculosas, el primero y único en el país y en 1926 se remodelaron los pabellones, haciéndolos de dos plantas y se construyó el denominado “Provincias”. En 1934, se construye el Centro de Investigaciones Tisiológicas (CITI), donde actualmente funciona el Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari dependiente de la Universidad de Buenos Aires.

En 1987, por ordenanza 41.797, decreto 293, el hospital se transforma en general o polivalente designándose con el nombre actual “Hospital General de Agudos Dr.

Enrique Tornú”. A partir de ese año, se inicia la modernización y construcción de nuevas salas de internación, guardia y otros servicios.

El Hospital Tornú se encuentra ubicado en la Av. Combatientes de Malvinas 3002, en el barrio de Parque Chas, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Se trata de una institución del tercer nivel de atención, ubicada en el Área Programática de Salud N° 10 que abarca los barrios de Agronomía, Chacarita, Parque Chas, Paternal, Villa Ortúzar y Villa Urquiza. Según los datos previos a la pandemia la cantidad de camas era de 146 y el promedio anual de consultas en consultorios externos ascendía a 210.000, con un 80 % de población procedente de CABA y un rango etario con prevalencia de mujeres y adultxs mayores¹².

En relación a lxs trabajadores del hospital, a la fecha en que realicé trabajo de campo (hasta marzo 2019, previo al comienzo de la pandemia), eran lxs siguientes: 23 camillerxs, 6 morguerxs, 21 instrumentadoras, 350 integrantes del departamento de enfermería, 108 personas asignadas al “escalafón general”, que incluye a administrativxs y a quienes realizan tareas de mantenimiento, 463 personas asignadas al “escalafón profesional”, el cual incluye médicxs y profesionales no médicxs (kinesiólogxs, nutricionistas, psicólogxs, bioquímics, trabajadorxs sociales) y 91 técnicxs.

En la actualidad, el hospital está organizado en los siguientes pabellones (algunos están numerados y otros no):

- Pabellón 1: consultorios externos
- Pabellón 2 (también denominado “Pabellón Universitario Fundación H. A. Barceló”): donde están algunos servicios -incluyendo el Servicio de Oncología y la Unidad de Cuidados Paliativos-, el archivo y la biblioteca.
- Pabellón 3: neumotisiología
- Pabellón 4: clínica médica y terapias
- Pabellón 5: servicios
- Pabellón 6: pabellón administrativo, guardia y rayos.
- Laboratorio
- Cocina
- Capilla

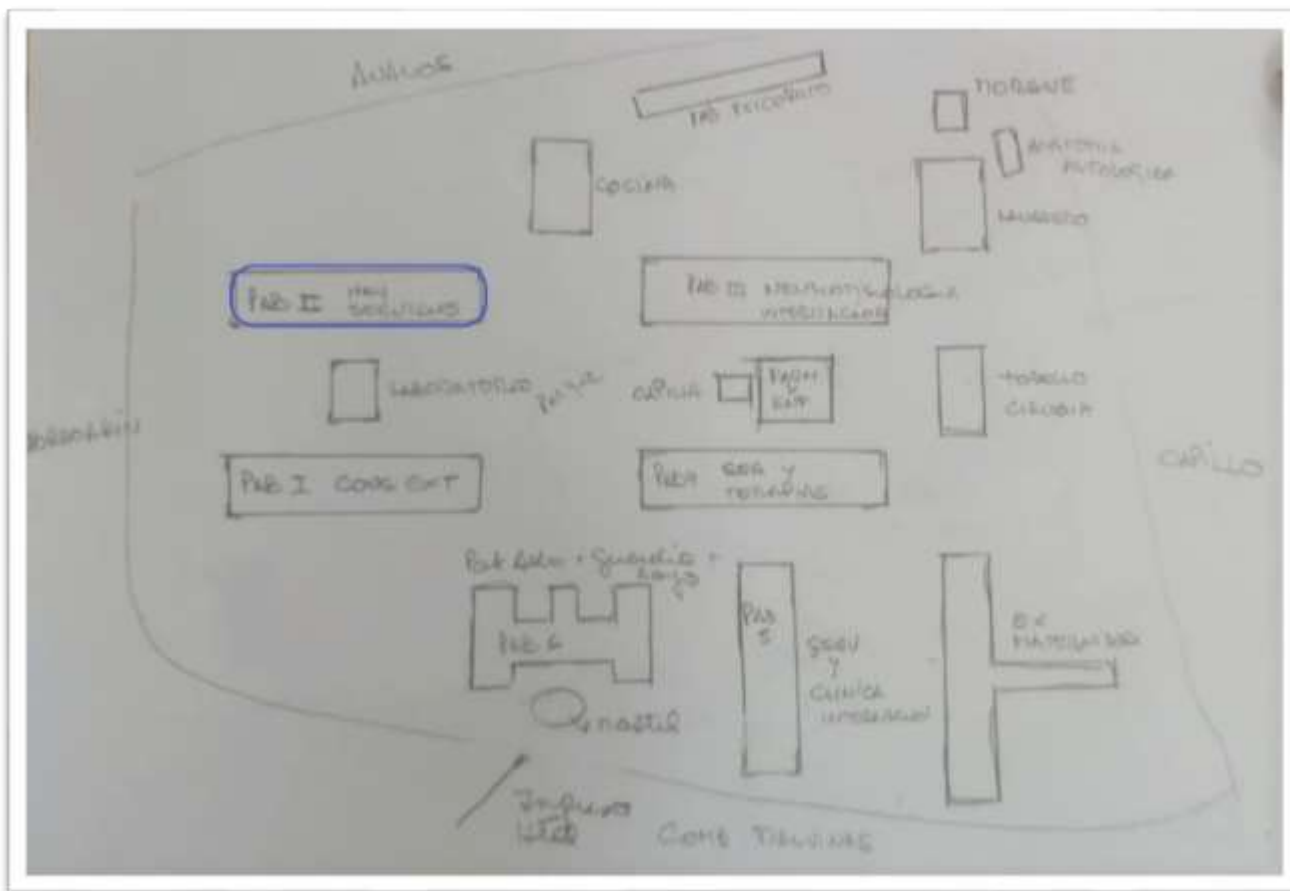
12 Esta información (demanda, recursos humanos y pabellones) fue suministrada por personal administrativo de la institución, ya que no se encontraron datos actuales en la web.

- Pabellón de psicopatología
- Pabellón de anatomía patológica
- Lavadero
- Pabellón de cirugía “Etelvina González Chaves de Torello”
- Pabellón de maternidad desactivado

En la actualidad el hospital cuenta con las siguientes especialidades médicas de adultxs: Alergia, Cardiología, Cirugía Torácica, Clínica Médica, Dermatología, Endocrinología, Foniatría, Fonoaudiología, Gastroenterología, Ginecología, Hematología, Kinesiología, Neumonología, Neurología, Oftalmología, Oncología, Otorrinolaringología, Proctología, Psiquiatría, Reumatología, Traumatología, Urología, Cirugía General. Por otra parte, las especialidades pediátricas del Hospital son: Clínica Pediátrica, Dermatología, Neonatología y Neumonología. (Recuperado de: <https://www.buenosaires.gob.ar/hospitalornu/especialidades>. Fecha de recuperación: 19/01/2021).

Para mayor claridad, se copia un mapa artesanal, facilitado por personal administrativo de la institución.

Mapa del Hospital Tornú



La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

La Unidad de Cuidados Paliativos se encuentra ubicada en la planta baja del Pabellón 2 o Pabellón Universitario “Fundación H. A. Barceló”.¹³ La puerta de acceso al pabellón está ubicada a la derecha del mismo. Al ingresar, hay una escalera que desciende hacia el subsuelo y otra escalera que lleva a una pequeña sala de entrada, frente a la cual hay otra escalera y un ascensor que conducen al 1º piso. A la izquierda de esta sala, hay una gran galería, cuya extensión abarca casi el total del pabellón y que tiene vista al jardín y a un árbol de gran tamaño.

Ingresando por la galería, desde la entrada principal, se encuentra la puerta de acceso a la UCP. Esta puerta es de vidrio, con lo cual se puede ver hacia adentro. A la derecha de la puerta principal, hay otra entrada que corresponde a la sala de

¹³ El Hospital Tornú tiene un convenio de docencia con la Universidad Barceló.

“Internación/Enfermería” de la UCP. A la izquierda de la puerta principal de acceso a la Unidad se encuentra el Servicio de Oncología.

Una vez dentro de la UCP, se accede a la sala de espera, a secretaría y a los consultorios. La sala de espera tiene 11 asientos, 10 sillas -dispuestas en dos hileras de 5, enfrentadas- y un sillón. Las paredes están pintadas de amarillo. Hay 2 carteleras (decoradas con flores y con guirnaldas de colores hechas en papel) que contienen información sobre lxs miembrxs de los equipos y las actividades que se desarrollan en el servicio (Ver fotos en Anexo I). Además, hay un mapa indicativo de la Asistencia en Cuidados Paliativos y el listado de actividades denominadas “integrativas” con el detalle de profesionales y personal a cargo y horarios: Terapia Asistida Con Animales; Arteterapia; El Cafecito; Taller de Tango; Taller de Dibujo y Pintura; Arte con Papel; Taller de Escritura Literaria. También había Reflexología y Tai Chi los días lunes pero dichas ofertas no estaban incluidas en la cartelera.

Dentro de la sala de espera, en el extremo derecho, hay una pequeña oficina señalizada como “Secretaría”, con una ventanilla orientada hacia la entrada de la UCP, una mesita, dos sillas, un teléfono y materiales de oficina. Allí se ubica la secretaria, trabajadora voluntaria encargada de tareas administrativas y de atención a pacientes y familiares. La secretaría tiene puerta de entrada -junto a la sala de espera- y puerta de salida, que conduce a un pasillo interno de la UCP. En ocasiones es utilizada como consultorio. (Registro de campo N° 1, fecha: 25/11/2019).

Junto a la hilera de sillas ubicadas en el lado derecho de la sala de espera, se encuentran dos puertas de acceso a cada uno de los consultorios. Pude acceder a uno de ellos cuando presencié algunas sesiones de Reflexología. Una de las puertas del consultorio da a la sala de espera y la otra da a enfermería. De un lado, hay una camilla y del otro, una bacha, un escritorio y una silla. (Registro de campo N° 8, fecha: 9/03/2020).

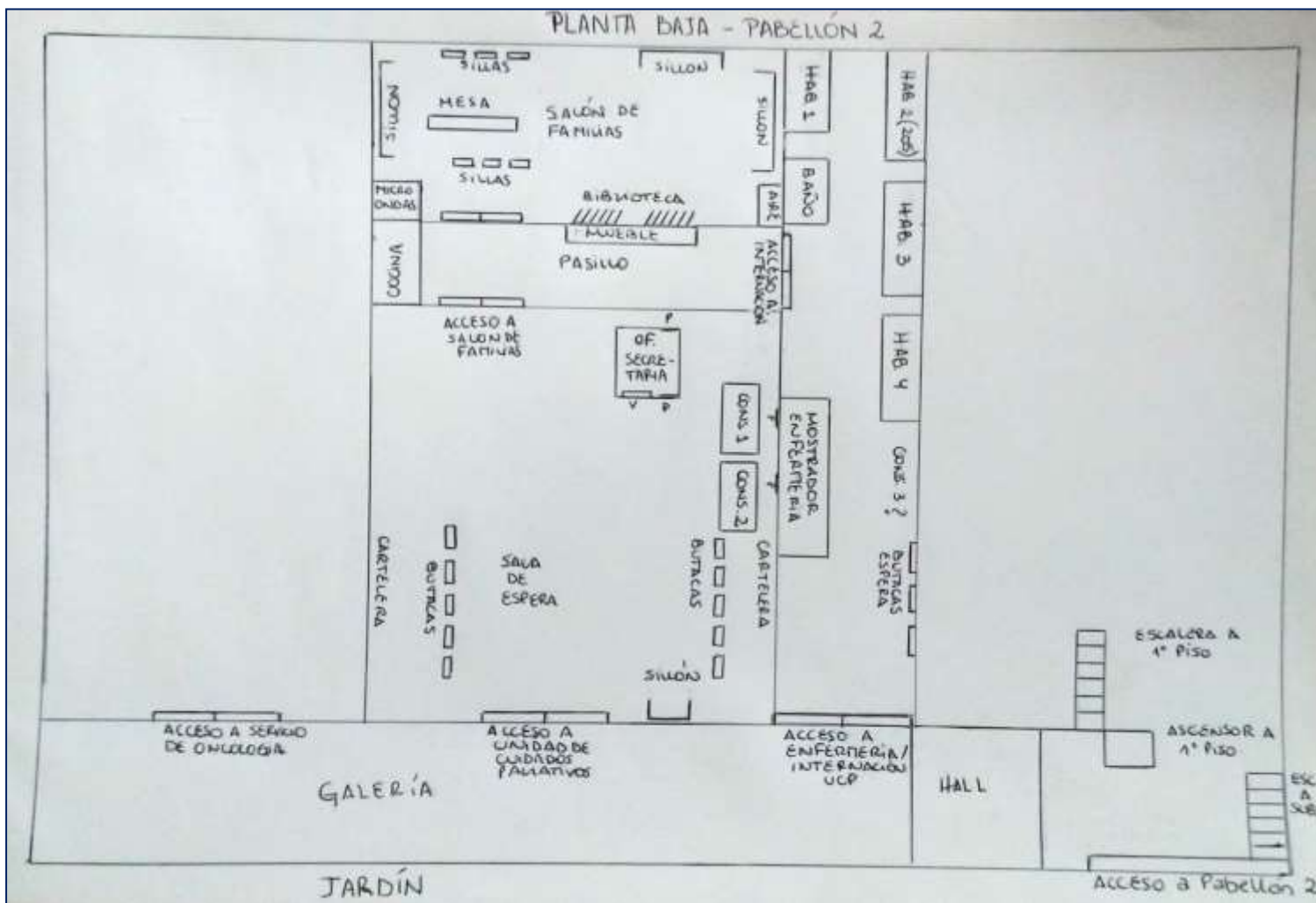
Frente a la puerta de acceso a la UCP, atravesando la sala de espera, hay otra puerta sin vidrio ni ventana que conduce al “Salón de Familias”. Antes de ingresar al mismo, hay un pasillo. A la izquierda, una heladera y una pequeña bacha, donde hay elementos de cocina. A la derecha, hay mobiliario de guardado, la conexión con la secretaría y el ingreso a la sala de “internación/enfermería”.

El “Salón de Familias” o la “Sala de Familias” es un espacio amplio: a la izquierda hay un sillón con fundas y almohadones de colores, una mesa rectangular, varias sillas

alrededor y otro sillón contra la pared derecha. El espacio cuenta con microondas y aire acondicionado. El decorado es muy colorido. Hay dibujos y cuadros colgados en las paredes. Hay tres bibliotecas. Frente a la puerta de acceso, hay un gran ventanal o pared vidriada, que da a los jardines y desde donde se ve un Jardín de Infantes. El “Salón de Familias” se utiliza para almuerzos, meriendas, reuniones de equipo, reuniones entre lxs profesionales de salud y sus familiares, como espacio recreativo para pacientes y familiares, etc. Además, en este lugar se desarrollan algunas de las “actividades integrativas” que ofrece el servicio (Arteterapia, Dibujo y Pintura, Cafecito de los lunes y Terapia Asistida con Animales).

Al salir del “Salón de Familias”, siguiendo por el pasillo, se accede a la enfermería, a las cuatro habitaciones para internación y al baño común a todas ellas.

Mapa de la Unidad de Cuidados Paliativos



La organización del servicio

La UCP cuenta con cuatro camas propias para internación, tres consultorios en los que se atienden un promedio de 15 consultas diarias a cargo de médicos y psicólogos, principalmente. Antes de la pandemia la UCP registraba un promedio mensual de entre 25 y 30 nuevos pacientes en seguimiento.

Lxs pacientes que se atienden en la Unidad son en su mayoría derivados de otros servicios del hospital (en orden decreciente derivan oncología, clínica médica, guardia, cirugía –general, urológica, ginecológica y de tórax) y algunos provienen de otros hospitales o conocen el servicio por recomendación de pacientes previamente atendidos.

Las modalidades de atención son: consultas ambulatorias, de emergencia, vía telefónica, internación hospitalaria, hospital de día y en menor medida, visitas domiciliarias. Las visitas domiciliarias son la modalidad de atención menos frecuente. En los casos en que se lleva a cabo, el equipo de la UCP articula con el equipo de Medicina Familiar del hospital coordinado por una médica, ex residente de Cuidados Paliativos, quien tiene una beca para realizar visitas domiciliarias en el Área Programática. Las mismas tienen lugar dos días a la semana.

Al momento en que fue realizada esta investigación, el equipo de la UCP estaba conformado de la siguiente manera:

- 12 profesionales de planta con dedicación exclusiva (4 médicos y 8 enfermeros)
- 5 profesionales de planta con dedicación parcial (1 kinesiólogo, 1 terapeuta ocupacional, 1 trabajador social, 1 farmacéutica y 1 nutricionista).
- 6 residentes y 1 jefe de residentes (en 2020 psicólogo) conformando la Residencia Post-básica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos. En total, la residencia contaba con 3 psicólogos, 2 médicos, 1 nutricionista, 1 enfermera.
- 9 becarios de la Fundación FEMEBA¹⁴ (6 psicólogos que trabajan 4 horas semanales, 2 administrativas a tiempo parcial y 1 médica).
- 1 psicóloga rotante
- 16 personas conformando el Equipo de Voluntariado (Ver en Anexo I, foto N° 2, tomada el 25/11/2019)

¹⁴ Los becarios de la Fundación FEMEBA cobran un sueldo que les paga la Fundación.

- 14 voluntarias a cargo o colaborando en las “actividades integrativas”: 3 reflexólogas; 1 psicóloga y 1 profesora de arte, en Arteterapia y Dibujo y pintura; 2 guías de Terapia Asistida Con Animales; 2 voluntarias del Equipo de Voluntariado al frente de las clases de Origami; 2 profesoras de Tango; 1 profesora de Tai Chi o Chi Kung y 2 voluntarias del Equipo de Voluntariado a cargo de los “Cafecitos de los Lunes”.

Formación de voluntarios en la UCP y conformación del Equipo de Voluntariado

La UCP cuenta con su propio voluntariado, con una formación especializada en Cuidados Paliativos. Los cursos teórico-prácticos tienen una duración aproximada de tres meses. El proceso de selección está a cargo de la Coordinadora del Equipo de Voluntariado. En esta etapa se consideran entre otros aspectos, la “predisposición a trabajar en equipo” y la “condición emocional del voluntarix” entendiendo que quien ingrese deberá afrontar situaciones de sufrimiento intenso y de fallecimientos. Luego de la selección, se realiza una formación teórica de dos horas semanales, durante tres meses, en la cual se abordan temas generales de cuidados paliativos: evaluación en cuidados paliativos, el rol del voluntarix, los roles de cada profesional –qué hace unx terapeuta ocupacional, qué hace unx psicólogx, qué hace unx médicx-, cómo atender el teléfono en el servicio, cómo debe ser la comunicación en la etapa final de la vida. Lxs voluntarixs se forman para colaborar en el acompañamiento y en la evaluación de problemas que surgen en el consultorio. En paralelo a la formación en estos contenidos, lxs voluntarixs realizan “(...) un tiempo de práctica acompañada, como de sensibilización, para que también ya vayan viendo e integrando lo teórico y lo práctico, pero que vayan confrontándose a lo que les pasaba, si podían hacer las cosas y nosotros también ir viendo si la persona se adaptaba...” (fragmento de la entrevista a jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Al finalizar el curso, lxs voluntarixs reciben un diploma interno que certifica que completaron dicha formación y se informa a la Dirección Adjunta del hospital quiénes son las personas que se incorporan a trabajar en el voluntariado de cuidados paliativos. A la fecha en que realicé trabajo de campo, hasta marzo 2020, el voluntariado de la UCP-Tornú estaba conformado por 14 voluntarixs. Sin embargo, en la cartelera se nombraba a 16 voluntarixs (Ver en Anexo I, foto N° 2, tomada el 25/11/2019).

En el quinto capítulo, al desarrollar las terapias complementarias/integrativas presentes en el servicio, se indagarán las distintas actividades que tienen a cargo las voluntarias de la UCP.

Actividades integrativas en la UCP

“Actividades integrativas” es la denominación utilizada por el servicio para nombrar la oferta de actividades, talleres o intervenciones no biomédicas. Las siguientes “actividades integrativas” para el acompañamiento de pacientes y familiares ofrecidas por la Unidad de Cuidados Paliativos en la “Sala de Familia” del Pabellón Universitario, se encontraban anunciadas en carteleras colgadas en Sala de Espera (Ver en Anexo I, fotos N° 1 a 4, tomadas el 25/11/2019):

- Taller de Arteterapia: días lunes de 10 a 12 hs. en Sala de Familia
- Cafecito de los Lunes: a las 15 hs. en Sala de Familia
- TACA (Terapia Asistida con Animales): días miércoles de 15.30 a 16.30 hs. Visita de perros con sus guías
- Taller de Tango: días jueves de 15 a 17 hs.
- Taller de Origami y Arte en Papel: días viernes de 10 a 12 hs.
- Taller de Dibujo y Pintura: días viernes de 15 a 17 hs.

Además, se ofrecía el servicio de Reflexología, el cual no estaba incluido en la cartelera, los días lunes de 13 a 14 hs. y las clases de Tai Chi, los días lunes a las 16 hs.

CAPÍTULO 3

Los Cuidados Paliativos. Antecedentes en la Argentina y el enfoque de la UCP del Tornú

Los cuidados paliativos constituyen un conjunto de prácticas y discursos relativos a la atención y el acompañamiento en el período final de la vida que surgieron inicialmente en Inglaterra y Estados Unidos a finales de la década de 1960. Inicialmente, esta nueva modalidad de asistencia para lxs pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, diagnosticadxs como “fuera de posibilidades terapéuticas de cura”, fue denominada “proyecto o filosofía Hospice” (Menezes, 2008).

El proyecto *Hospice* es heredero de dos movimientos sociales que surgieron en Estados Unidos en la década de 1960: por un lado, las luchas por los derechos civiles, entre los cuales se incluían los derechos de los enfermos y el ejercicio de su autonomía criticando los abusos del poder médico y la excesiva medicalización en el final de la vida. Por otro lado, la *New Age o movimiento Nueva Era* de los años '70 y su visión anti-tecnológica, pro naturaleza marcada por el encuentro con religiones orientales y la búsqueda de la propia esencia del sujeto y su perfeccionamiento interior (Menezes, 2008 : 13).

En 1967, en Londres, Cicely Saunders (enfermera, asistente social, médica y católica militante) funda el St. Christopher Hospice, primera institución destinada al acompañamiento de pacientes en el final de la vida. En 1985 se funda la Asociación de Medicina Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda y en 1987 Inglaterra se constituye en el primer país en reconocer esta nueva especialidad médica. En Estados Unidos, los primeros movimientos paliativistas fueron principalmente anti-médicos, conformados por enfermeras y voluntarios. A mediados de los '80, con la epidemia del SIDA, hubo un crecimiento del número de hospices y los médicos se apropiaron del control de la asistencia paliativa. Menezes señala que desde los '80, la “causa paliativista” viene expandiéndose en distintos países. Con respecto a esta expansión de los cuidados paliativos que tuvo lugar en las últimas décadas del siglo XX, Menezes y Castro Barbosa (2013) destacan el papel que desempeñó la OMS en la difusión del modelo o causa de la “buena muerte” y la promoción de políticas públicas dirigidas a la atención de los enfermos en su etapa final de vida.

En el contexto sudamericano, los cuidados paliativos se desarrollaron en Colombia, Brasil y Chile aunque Argentina fue el primer país de la región en incorporar este nuevo modelo asistencial y en generar cursos y seminarios específicos sobre la disciplina. De hecho aquí se formaron profesionales de otros países, entre ellos quienes fueron pioneros de los cuidados paliativos en Brasil (Alonso y Menezes, 2012).

Ejes centrales de la intervención paliativista

Desde la perspectiva de antropólogos que han realizado sus investigaciones en este campo (Alonso y Menezes, 2012; Menezes, 2008; Menezes y Castro Barbosa, 2013), los cuidados paliativos constituyen un enfoque médico crítico del tratamiento del dolor surgido en oposición a un modelo médico dirigido a la cura, en el cual el enfermo es desposeído de voz y excluido del proceso de toma de decisiones relativas a su vida y su muerte (Menezes, 2008).

En este sentido, el paliativismo representa una crítica a un modelo de gestión de los cuidados considerado “deshumano”, “frío”, “excesivamente racionalizado e institucionalizado”, en el cual el médico busca controlar las circunstancias del morir, en detrimento de la autonomía del enfermo. (Menezes y Castro Barbosa, 2014). Los cuidados paliativos valoran y promueven la autonomía y la libre expresión del enfermo, de su círculo de relaciones familiares y sociales, y del equipo de salud, privilegiando el diálogo y la comunicación franca y abierta entre todos los actores involucrados en el proceso de morir como aspectos fundamentales de la “ideología paliativista”.

El presupuesto central de los cuidados paliativos es la prestación de una asistencia enfocada en la “totalidad bio-psico-social-espiritual” de los pacientes, familiares y amigos, por parte de un equipo multiprofesional (Menezes, 2008), con control de los síntomas, soporte emocional, social y espiritual del enfermo y de sus familiares, enfatizando la experiencia y la subjetividad de cada paciente (Menezes y Castro Barbosa, 2013) e intentando “humanizar” la atención en el final de la vida (Alonso y Menezes, 2012).

En paralelo con esta nueva modalidad de atención, se crea el concepto de “buena muerte” o “buen morir”, que refiere al derecho de los enfermos de “morir bien”, con “autonomía” y “dignidad”. La “buena muerte” es aquella que “(...) es elegida y producida por el sujeto que está muriendo” (Menezes, 2008 : 2). Todos los actores involucrados en los cuidados paliativos deben aceptar el final de la vida, con la intención de producir una

“buena muerte”, “con dignidad” (Wainer, 2008), pacífica, tranquila y compartida socialmente, con soporte de un equipo multiprofesional (Menezes y Castro Barbosa, 2013). De acuerdo a Menezes (2004 : 38), esta forma innovadora de gestión de la muerte, es denominada “muerte neomoderna”, “posmoderna” o “contemporánea”.

Los Cuidados Paliativos como especialidad médica

Reconocida como especialidad médica, existen conceptos que resultan centrales. Uno de ellos es el de “dolor total” de Saunders, que demanda la asistencia de la “totalidad bio-psico-social-espiritual” del paciente. Se establecen asimismo las cinco etapas psicológicas por las que atraviesa el enfermo ante la perspectiva del morir, elaboradas por Kübler Ross¹⁵, psiquiatra y escritora suizo-estadounidense. Según Menezes y Castro Barbosa (2014) para quienes promueven los cuidados paliativos sólo es posible “morir bien” cuando la muerte es aceptada por el enfermo y todos aquellos actores sociales involucrados en su atención. En este sentido, destacan la creciente normatización y medicalización del “buen morir” y describen la trayectoria para una “buena muerte”.

Las normativas acerca del “buen morir” adquieren aspectos diferenciales en cada país. Por ejemplo, en Francia, donde hay una fuerte influencia del psicoanálisis, los equipos paliativos sugieren al paciente que realice un “relato autobiográfico”. En Estados Unidos, los equipos de hospices utilizan un modelo de cinco frases que posibilitarían la producción de una “buena conclusión de vida”: “gracias”, “yo te amo”, “perdóname”, “yo te perdono” y “adiós”. En Brasil, el concepto de “rescate” (*resgate*) de los pendientes – legales, financieros, sociales, afectivos, emocionales, relacionales y espirituales- es central en la trayectoria hacia el “buen morir”.

En 2014 el Instituto Nacional del Cáncer, perteneciente al Ministerio de Salud de la Nación, publicó el Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria de la Salud. Allí se sintetiza el enfoque terapéutico de los Cuidados Paliativos:

- Atención integral e individualizada, realizando una evaluación multidimensional: valoración de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- La unidad de tratamiento está conformada por el paciente y su familia (o entorno significativo) y el núcleo fundamental de apoyo reside tanto en el domicilio como

¹⁵ En la entrevista con la jefa de la UCP, ella hizo referencia a la lectura del libro de esta autora como parte de su formación y conocimiento inicial en Cuidados Paliativos.

en el hospital. La familia necesita acompañamiento específico y educación para el cuidado.

- La toma de decisiones está basada en la autonomía y la dignidad del paciente.
- Actitud terapéutica activa, readecuando los objetivos terapéuticos en el transcurso de la enfermedad, con actitud esperanzadora.
- El fomento del respeto, el confort y la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo de salud.

Los Cuidados Paliativos en Argentina: definiciones y proceso de institucionalización

A comienzos de 1983 surge el Programa Argentino de Medicina Paliativa en el marco de la Fundación FEMEBA (Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires). El Programa es una organización no gubernamental que tiene como objetivo promover y favorecer el desarrollo de los cuidados paliativos en Argentina. Una figura central en el proceso es Roberto Wenk, médico anesthesiólogo y especialista en Cuidados Paliativos, quien en el siguiente extracto relata los pasos iniciales.

“(…) Yo la desarrollé en San Nicolás. A partir de esa fecha, del '84, con un grupo de voluntarios de LALCEC, Liga Argentina de la Lucha Contra el Cáncer, y otro médico más. Y empezamos a trabajar. Tomamos en contacto con el Dr. Ochoa, que en ese momento era presidente del FEMEBA (...) y ahí nace el Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA. En ese momento hacíamos entrenamiento... la gente iba a San Nicolás, hacíamos cursos, producíamos material escrito, que lo hacía yo acá, hace veinte años, y lo distribuíamos en un diario que tenía FEMEBA, hasta que un maestro rosarino, creo que es el padre de los Cuidados Paliativos moderno, que es el Dr. Eduardo Bruera, me dice ‘Roberto pero si vos querés enseñar Cuidados Paliativos, tenés que ir a establecerte a Buenos Aires’. Y ahí vinimos a Buenos Aires y empezamos a buscar un lugar donde establecernos...un lugar que nos permitiera asistir pacientes y la sorpresa fue que encontramos por lo menos cuatro o cinco hospitales grandes que nos ofrecieron lugar. Pero lo que hicimos fue elegir una institución que tuviera fácil acceso por auto y que no tuviera grandes colas de ascensores o mucha recarga de pacientes. Y el Hospital Tornú fue ideal porque estaba bien ubicado para tránsito, tenía lugar de estacionamiento adentro, tenía una arboleda...y bueno, nos dieron un lugar que se fue refaccionando...fuimos teniendo alumnos, de esos alumnos, muchos se quedaron con nosotros y forman el plantel de lo que hoy es el Programa Argentino de Medicina Paliativa. (...)”.

(Recuperado de: <https://www.fundacionfemeba.org.ar/blog/cuidado-paliativo->

[9/post/entrevista-al-dr-roberto-wenk-director-del-programa-argentino-de-medicina-paliativa-de-la-fundacion-femeba-47325](https://www.fundacionfemeba.org.ar/post/entrevista-al-dr-roberto-wenk-director-del-programa-argentino-de-medicina-paliativa-de-la-fundacion-femeba-47325). Fecha de recuperación: 26/03/2021).

La implementación del Programa atravesó cuatro etapas, de complejidad creciente. La primera etapa se inició en noviembre de 1994 en La Plata y consistió en el establecimiento de una línea telefónica para la atención de pacientes, familiares y personal sanitario, la distribución de material educativo y la realización de talleres teórico-prácticos de capacitación para médicos y enfermeros de la Provincia de Buenos Aires. La segunda etapa comenzó en febrero de 1996 con el establecimiento de un centro de asistencia, docencia e investigación: la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Dr. Enrique Tornú. La tercera etapa, se desarrolló en el Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer, ubicado en General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires. Se inició en enero del año 2000, con la creación del PACI (Programa de Asistencia Continua Integral) abocado a la provisión de cuidados paliativos para pacientes con cáncer y con SIDA residentes en el área programática -conformada por 29 partidos de la Provincia de Buenos Aires- y finalizó en el año 2017. La cuarta etapa, transcurrida entre 2008 y 2015, en Vicente López, Provincia de Buenos Aires, implicó la unión al Programa del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Bernardo Houssay. (Recuperado de <https://www.fundacionfemeba.org.ar/page/pamp-programa>. Fecha de recuperación: 19/01/2021).

Para los objetivos de la presente investigación, resulta pertinente profundizar en la segunda etapa del Programa, la cual corresponde a la fundación de la UCP Tornú. Según lo referido por la jefa de la Unidad, Wenk, planteó la necesidad de contar con un espacio de formación en terreno para promover el desarrollo de los cuidados paliativos y que luego de varias reuniones con las autoridades de distintos hospitales porteños y gracias al apoyo del entonces director del Hospital Tornú, así como también de algunos de sus jefes de Departamento, se comienza a trabajar en la integración al Servicio de Oncología. Con el tiempo se separarían y la UCP pasaría a incluir la atención a pacientes no oncológicos.

En los comienzos, la actual jefa de la UCP trabajaba con el equipo médico del Departamento de Anestesia, interesado en el desarrollo de los cuidados paliativos. Por su parte, Wenk asistía dos veces por semana y colaboraba con los oncólogos. Más adelante, extendieron su propuesta a otros servicios del hospital, explicando en qué consistía la medicina paliativa y ofreciendo colaboración. En algunos casos, la propuesta fue recibida

con cierta apertura, en otros con distancia y también hubo quienes mostraron rechazo o resistencia (por ejemplo, las autoridades del servicio de Salud Mental, que consideraban que psicólogos y psiquiatras debían formarse para todo y trabajar en todos los ámbitos).

Según el relato de Bertolino, a partir de ese momento comenzaron a sentarse las bases del equipo ya que desde un principio hubo gente interesada en formarse y colaborar. Se hacían reuniones de equipo y rotaciones y se fue conformando el equipo actual. Un aspecto relevante en la conformación de la UCP fue la introducción del voluntariado. El primer equipo de voluntarios se formó en 1997, luego de una convocatoria realizada a voluntarios de LALCEC interesados en participar. De este grupo inicial, surgió la incorporación de Estela, hoy Coordinadora del Equipo de Voluntarias y luego la creación del voluntariado de la UCP-Tornú.

La trayectoria de la jefa de la UCP-Tornú

En este punto presento la trayectoria formativa y profesional de Mariela Bertolino, jefa de la UCP y pionera en el desarrollo de esta especialidad en nuestro país.

Con respecto a su formación de grado (se graduó en la Facultad de Medicina de la Universidad de La Plata en la década de 1970), Mariela realizó una crítica de la ausencia de “las humanidades” en la formación de los médicos y señaló que aprendían una manera de ver al ser humano y a los procesos de salud-enfermedad que le resultaba limitada:

“(…) Así que cuando estudié medicina en la Universidad de La Plata, lo que noté claramente, es que ¹⁶**me parecía que todo lo que aprendíamos era una manera de ver al ser humano, completamente reducido, muy reducido a la enfermedad, pero sin ninguno de los componentes que creo que ayudan a entender los procesos de salud/enfermedad y por ende atención, de una manera más amplia, sin nada de las humanidades (…)**.” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Señaló algunas excepciones, como las charlas de posgrado que dictaba el Departamento de Humanidades Médicas. En esa época leyó el libro de Elizabeth Kubler Ross y supo que “(…) había gente en la medicina que integraba (…) los aspectos de la comunicación y de lo emocional en la atención en salud, algo que en la carrera no vi nada.

¹⁶ En algunos fragmentos del texto de esta tesis, al recuperar la palabra de las entrevistadas, recorro al formato “**negrita**”, con la intención de destacar lo dicho por considerarlo de relevancia para el problema de investigación.

Nada. Nada.” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Con respecto a la época en que realizó la residencia, enfatiza las dificultades de comunicación con lxs pacientes y la ausencia de un abordaje de la dimensión emocional:

“(…) en la época de la residencia era flagrante la falta de entrenamiento en comunicación respetuosa (…) no respetuosa en el sentido de que se tratara mal a la gente, respetuosa en el sentido que **se consideraba que si había enfermedades de mal pronóstico, no había que decirle a la gente para que no se sintiera mal… entonces no se hablaba y había gente que estaba muy mal…** era la primera vez que yo veía personas con cáncer, yo no había tenido experiencias de situaciones de salud complicadas, muy complicadas y ver personas jóvenes que **todo lo que era la dimensión emocional o el derecho a la comunicación era imposible**” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Mariela aclaró que ese “no decir” se hacía para proteger a lxs pacientes pero la falta de integración de lxs mismxs y sus familias en la toma de decisiones, eran cuestiones que a ella le “hacían ruido”.

Luego de la carrera de grado y finalizando la residencia, Mariela inició una etapa de “autoformación” y de formación con colegas interesadxs en la atención de personas en el final de la vida. Fue así que “descubrió” la literatura sobre la cuestión (por ejemplo, a través de revistas inglesas y canadienses) y pudo acceder a un nuevo “campo de conocimiento”. Asimismo, en esta época, asistió a una charla y luego a un curso de Eduardo Bruera¹⁷, un médico argentino radicado en Canadá –actualmente jefe del Departamento de Medicina Paliativa y Rehabilitación del Centro Oncológico MD Anderson de la Universidad de Texas- y decidió que ese era el tipo de formación complementaria que ella quería hacer. Muchos de los aspectos que caracterizan a la UCP del Tornú dice haberlos aprendido en la rotación que realizó en Canadá:

“Entonces me fui a rotar a Canadá, dos meses y dije, ***esta es la medicina que yo me imaginaba, existía***, me pareció apasionante, aprendí muchísimo, de la interdisciplina, del rol de las enfermeras con muchísima idoneidad y participación, de cómo estaban integradas continuamente con el resto del equipo de salud y con los médicos, como tenían la misma responsabilidad y el nivel de discurso, no había una jerarquía, había roles diferentes, pero no había

¹⁷ Mencionado anteriormente en la entrevista al Dr. Roberto Wenk

{esto de que} *el médico está por encima de la enfermera*, por ejemplo, o de la terapeuta o de la kinesióloga o del farmacéutico. Entonces empecé a ver un modelo de atención en salud que dije *esto es lo que yo creo que se necesita para toda la medicina.*” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020)

Al regresar a Argentina, aunque tenía la intención de volcar este modelo de atención a la medicina interna, finalmente optó por dedicarse a los cuidados paliativos, donde había menos recursos. Realizó una breve experiencia de tres meses en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Argerich y luego debió viajar a Francia por motivos personales. Allí obtuvo una beca de la Escuela Europea de Oncología para trabajar en el primer equipo de cuidados paliativos de Francia, con sede en un hospital de París. En esta etapa de su formación que duró cuatro años pudo experimentar el desarrollo inicial de los cuidados paliativos en Francia y las dificultades asociadas a la implementación de este modelo de atención.

Luego de este período, regresó a la Argentina -donde se estaban gestando distintos grupos de cuidados paliativos- y comenzó a trabajar con Wenk en el Hospital Tornú, integrados en un inicio al servicio de Oncología.

Un enfoque terapéutico “integrativo”

A partir de su trayectoria formativa y personal, Bertolino comenzó a desarrollar el enfoque terapéutico integrativo que caracteriza actualmente a la UCP. Como se detallará más adelante, la integración de actividades, intervenciones y terapias diversas al tratamiento biomédico se fue realizando en virtud de búsquedas del equipo de salud y también de propuestas de pacientes, familiares y voluntarixs. De acuerdo a lo señalado por la jefa del Servicio, este abordaje fue creciendo y se sostiene de manera continua desde hace muchos años:

“(…) y me doy cuenta que con los años hemos tenido cosas que no son comunes en Argentina, pero que no fueron pensadas así... ‘Hagamos un área o un departamento de medicina integrativa en cuidados paliativos’... partimos de esta premisa...fuimos leyendo cosas, pero sobre todo, también fuimos evaluando las personas que tenían estas propuestas...o nosotros buscando gente, cuando veíamos que había acciones o intervenciones que podían sumar y potenciar muchísimo a los otros profesionales que estaban intentando **mejorar el bienestar y la salud de la gente**...la salud, entendiéndola obviamente no como ausencia de enfermedad...sino...**lo saludable**...entonces

desde ahí fuimos con esta idea de integración progresiva, probando (...) **me doy cuenta de que hemos tenido algo muy sostenido en el tiempo** que no es común en la Argentina, que no es común en el ámbito público y que no es común que se sostenga en el tiempo de manera tan larga.” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Si bien la integración de “distintas modalidades” fue surgiendo por impulso de diversas personas, esto fue posible merced a su “apertura” frente a “intervenciones” que podían, en sus términos, producir “bienestar” para lxs pacientes y sus familiares:

“(…) yo llegué a esto sin ningún planteo teórico en este sentido...llegué con la convicción de que hay cosas en el ámbito de la vida que hacen bien a la salud y que cuando hay personas que se asisten en el sistema de salud, en este caso, el nuestro, sistema de salud argentino...muchas veces quedaban como excluidos de intervenciones que hacían bien...que causaban bienestar y que por ende promovían **una noción, a mí me parece, de salud, más amplia**. Y de esa manera, un poco muy intuitivamente y circunstancialmente, fuimos haciendo la integración de distintas modalidades (...)”. (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Así, contextualizando en la trayectoria profesional de su fundadora y tomando en cuenta esta inquietud por alcanzar una “noción (...) de salud más amplia”, es posible apreciar cómo se fue desarrollando la particular relación que existe en esta UCP entre los Cuidados Paliativos como especialidad médica y las terapias complementarias/integrativas a cuya descripción me abocaré en el capítulo 5.

CAPITULO 4

La UCP: el espacio practicado, el espacio representado

En el segundo capítulo presentamos una descripción de la dimensión física de la UCP, es decir, de la distribución espacial de las áreas o sectores que componen el servicio y los usos prescriptos para cada sala. Incluimos a los efectos un mapa. Aquí procuraré atender a la “dimensión practicada” de los espacios en los que transcurre la cotidianidad de pacientes, familiares, personal de salud y voluntarixs, con el objetivo de reflexionar sobre cómo éstos son actuados y pensados por las personas que los habitan.

Con el fin de caracterizar a la UCP en tanto espacio en el cual se desarrollan las terapias complementarias/integrativas, objeto de la presente investigación, retomo brevemente algunos aportes teóricos que servirán de fundamento para esta sección.

Se recupera la propuesta presentada por García, Recoder y Margulies (2017), quienes abordan la dimensión espacio-temporal de la atención hospitalaria en un centro obstétrico del Gran Buenos Aires. Siguiendo la distinción entre “espacio” y “lugar” de De Certeau, en esta etnografía, las autoras buscan complementar el mapa y sus coordenadas de lugar, con los recorridos, es decir, con “las operaciones significativas que *fabrican* el espacio”.

De Certeau distingue entre “espacios” y “lugares”. En este planteo, el lugar es el orden en el cual están distribuidos los elementos en relaciones de coexistencia. Mientras que un “lugar” es una configuración instantánea de posiciones que implica estabilidad, “(...) Hay *espacio* en cuanto que se toman en consideración los vectores de dirección, las cantidades de velocidad y la variable del tiempo. El espacio es un cruzamiento de movilidades (...)” (De Certeau, 2000: 129). Siguiendo al autor, el espacio es el lugar animado y practicado, transformado a partir de los múltiples desplazamientos e intervenciones que allí se despliegan.

En el citado artículo, García, Recoder y Margulies (2017) retoman a Harvey, quien analiza la complejidad implicada en la categoría de “espacio”, vinculando la visión tripartita del mismo (absoluto, relativo y relacional) con la división tripartita propuesta por Lefebvre acerca del espacio social en tanto espacio percibido (el espacio material, de la experiencia y las sensaciones, ligado a lo físico y a lo táctil), concebido (conceptualizado y representado) y vivido (comprende las sensaciones, la imaginación,

las emociones y los significados incorporados en la vida cotidiana). Harvey aclara que no hay una jerarquía entre estas dimensiones, sino que se trata de una relación o tensión dialéctica y que, según el contexto, predominará alguna de ellas.

Siguiendo esta línea argumental y teniendo en cuenta la imposibilidad de comprender los espacios independientemente del tiempo, la propuesta de esta sección es complementar el mapa presentado en el segundo capítulo (espacio absoluto, en quietud, estable) con las percepciones, representaciones y vivencias sobre esos espacios (espacios relativo y relacional, lugar practicado, en movimiento, espacio vivido) que fue posible reconstruir a partir de registros de campo, entrevistas y conversaciones informales.

Para realizar esta caracterización del espacio la atención está puesta en los modos en que el mismo es presentado y representado en los relatos de quienes circulan por la UCP. Tomando en cuenta las voces, las prácticas y el accionar de lxs sujetxs, que fue posible recopilar durante mi breve experiencia en el campo, me propongo mostrar el espacio experimentado en la UCP del Tornú como un marco de referencia para el análisis de las prácticas y actividades integrativas.

Considero que estas representaciones –incluyendo la propia como investigadora– constituyen en conjunto una aproximación más o menos compartida sobre el espacio y permiten complementar y fortalecer la descripción del mismo, para comprender dónde y qué producen las terapias complementarias/integrativas, objeto de la presente investigación.

A partir de los registros de observación de la etapa inicial de campo y del material de entrevistas, recuperando las voces de quienes lo habitan y transitan cotidianamente, surgen algunos rasgos que otorgan singularidad al espacio de UCP tal como es descrito y experimentado por estas personas.

Limitaciones del espacio

En primer lugar, una de las características referidas por las entrevistadas, es lo limitado del lugar considerando sobre todo que en él deben desarrollarse múltiples actividades en simultáneo, tanto biomédicas como complementarias/integrativas. Como fue mencionado en el segundo capítulo, además de la atención médica ambulatoria y de internación, el servicio cuenta con una gran oferta de “actividades integrativas” que en ocasiones se desarrollan en forma simultánea.

Así, por ejemplo, las reflexólogas me refirieron que el espacio de la UCP les quedaba chico: “(...) porque hay pacientes que van a consultorio y se necesitan quedar y vos tenés todo ocupado: la sala de familia ocupada, el consultorio ocupado, la salita de la secretaria ocupada...en galería no podés atender en invierno porque te morís (...)”. (fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra – REFLEXOLOGÍA, 29/06/2020). Ante esta dificultad, evaluaban extenderse y atender en el servicio de oncología, ubicado junto al de cuidados paliativos, pero esta iniciativa se frenó con el inicio de la pandemia y la consecuente suspensión de las “actividades integrativas”.

Esta limitación del espacio afectaba también a las actividades médicas: pude en este sentido observar a una de las médicas de la UCP atendiendo a unx de sus pacientes (a quien antes había visto en la sala de espera) en una mesa ubicada en la galería, junto a las sillas que habían colocado las reflexólogas para una actividad planificada.

Incluso en el curso de algunas actividades (taller de Arte o de Dibujo y Pintura, Cafecito, etc.) se hizo referencia a la necesidad de liberar el salón de familias a tiempo, para, por ejemplo, permitir el desarrollo de las reuniones semanales del equipo médico.

Lo limitado del espacio y el número de actividades se expresaban en un rasgo de esta UCP, la circulación permanente de personas, ya sea personal de salud, voluntarixs, terapeutas, pacientes y familiares. Esto pude observarlo en el lapso del trabajo de campo presencial y fue referido con frecuencia en las entrevistas. Asimismo, el alto flujo es acorde con los datos suministrados por la jefa del Servicio en relación a los recursos humanos, ya detallados en el segundo capítulo. Cabe destacar, sin embargo, que mi percepción fue en cada momento la de un cierto caos ordenado en el que aparecía como central la mirada y supervisión de la jefa del Servicio.

Los colores, las sensaciones y el espacio representado: de “esos lugares” a “este lugar”

Destaca asimismo como rasgo inmediatamente perceptible a la observación lo colorido de los espacios. En la sala de espera, la tonalidad amarilla de las paredes y la decoración de las carteleras, adornadas con flores y guirnaldas de colores hechas en papel daba una impresión de alegría. En el salón de familia, el decorado también es muy colorido, desde las fundas de los almohadones colocados en el sillón hasta los cuadros y dibujos colgados en las paredes. En líneas generales, los colores y manifestaciones

artísticas de distintos tipos impactan en la materialidad de los espacios en los que transcurren las actividades cotidianas de la UCP.

Resulta relevante destacar el contraste entre la “alegría” que esta materialidad representa, la cual a su vez fue también ampliamente referida en las entrevistas, y los colores y emociones comúnmente asociados a la muerte (negro, gris, oscuridad, dolor, tristeza). Sin embargo, como se explica a continuación, el hecho de que el servicio sea percibido y representado como un espacio *agradable, alegre, cálido*, entre otros adjetivos, no se atribuye únicamente a lo colorido de la decoración, sino fundamentalmente a los vínculos que allí se generan entre los actores que transitan el espacio cotidianamente (profesionales de salud, voluntarixs, terpeutas, familiares y pacientes).

En los relatos de las entrevistadas, pude relevar el contraste entre las nociones previas de quienes no conocían el servicio y las emociones/sensaciones suscitadas por su paso allí. Daniela, una de las responsables de Terapia Asistida con Animales, describió el miedo que sentía antes de ir por primera vez y cómo esa sensación se modificó hasta convertirse en un lugar de “pura alegría”:

“**No me animaba** (...) Nora me terminó convenciendo de que vaya y pruebe, así que a los 2 años de vida de Cacho {su perro}, fuimos. Hace 9 años que vamos y nunca más dejamos de ir (...).yo **tenía todo un prejuicio**, o un **miedo**, de cómo me iba a sentir (...) **La concepción de saber que uno iba a estar con gente que se estaba por morir.** (...) El primer día que fuimos, obviamente no fuimos a las habitaciones, fuimos a estar en la sala de familia, a que Cacho reconozca el lugar y a que yo también lo conozca. Me sentí muy a gusto, obviamente. **Ahí ya me cambió un poco mi pensamiento de que era un lugar triste y de que todo el mundo estaba sufriendo, que era lo que yo pensaba. Bueno, viste como es la Unidad. Pura alegría por decirlo de alguna manera, todo muy cálido.**” (fragmento entrevista Daniela, TACA, 23/06/2020).

Micaela, voluntaria, coordinadora del taller de Origami, describe cómo veía a la UCP cuando iba en calidad de familiar a visitar a su primo internado allí. En lugar de predisponerse mal -situación esperable, según ella, al visitar un hospital, sentía que iba a pasear:

“(...) yo iba todas las tardes y **la sensación que tenía era la de que iba a cuidarlo pero no iba a un hospital**, que iba a un lugar a pasar una tarde,

¿entendés? **Más allá de la enfermedad y todo, como que uno no iba al hospital...viste que cuando uno tiene que ir a esos lugares (...) se predispone mal.** Yo siempre sentía como que iba a pasear...y esa sensación se la transmitía a mi primo (...)" (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Como un "paraíso"

Quienes coordinan las "actividades integrativas" describen a la UCP como un espacio *abierto, agradable, alegre, contenedor/a, integrador, sensible, humanizado, maravilloso, único* y hasta como *un paraíso*.

Micaela, voluntaria y coordinadora del taller de Origami, es quien se refirió a la UCP como un "**paraíso**". Un paraíso para ella (en tanto ex familiar y voluntaria) y un paraíso para el paciente y su familia:

"(...) Yo siento como que están **en un paraíso**, a pesar de su situación (...) es increíble el trato que tiene quien está internado acá, no sólo el paciente, sino la familia. (...) Yo a veces me siento como los chicos, **siento que voy a jugar al hospital**, es una cosa medio rara, el que me escucha dirá 'Esta mujer está trastornada', pero bueno, así lo vivo yo y eso hace que uno siga yendo con ganas" (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Cuando pedí a Micaela que me contara un poco más sobre ese paraíso, enfatizó en la disposición de las enfermeras y en términos generales, en la contención brindada a la denominada *unidad de tratamiento* (paciente y familiares) por parte del personal de salud:

"(...) el paraíso en el sentido de que (...) cuando estaba internado mi primo, vos ibas y tenías **acceso a las enfermeras**. Salías de la habitación y ya te topabas con las enfermeras. (...) decía 'a mi primo le está molestando esto' o 'tiene un poco más de dolor', vos ibas y lo comentabas y no se demoraban nada y las enfermeras estaban ahí preguntándole o cambiando la medicación o dándoles los "rescates" que le llaman ellos para poder paliar más rápido el dolor, entonces, esa sensación de que **te sentís contenida, súper contenida**. No sólo el paciente sino yo te digo la familia, que estás ahí esperando. En ningún momento te sentís que sos como un numerito que va por ahí. Así que por eso es que yo digo que **es un paraíso** (...)". (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

En este sentido, Micaela destaca la **sensibilidad del personal del servicio** en oposición a experiencias previas en el ámbito de la salud pública que fueron muy dolorosas:

“(…) yo cuando veo a los enfermos que llegan a cuidados paliativos, internamente me da tranquilidad. Posiblemente terminen sus últimos días allí en la UCP, pero bueno, no van a tener ese sufrimiento que por ahí pueden llegar a tener en otro lado. Y aparte **esa contención** que a uno le dan, que **uno se siente un ser humano, no una cosa, un objeto que está en una cama y nada más**. (…) yo porque lo viví con mis padres, mi papá que falleció de cáncer de pulmón, que terminó atado porque el dolor que le daba era impresionante, se tiraba de la cama del dolor. Entonces directamente le aplicaban Valium, una dosis muy alta y previamente a eso estaba atado, porque si no se caía, se tiraba para todos lados, no aguantaba el dolor. (…) **por eso, relaciono como que la UCP es el paraíso...por eso yo lo asocio con el paraíso**, al verlo sufrir a mi papá y comparo, no es que nadie sufra nada. Sufre un poco, pero **tenés una contención que hace que eso sea un poquito más llevadero y más liviano** (...)” (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Por su parte, Adriana, psicóloga a cargo de los talleres de Arteterapia y de Dibujo y Pintura, también afirmó que “(…) la unidad es muy **contenedora**”. Afirmó: “es como muy **agradable. Y la gente se apropia**, entre comillas, del espacio, del lugar y se sienten cómodas. (...)” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020). Así, por ejemplo, lxs pacientes internadxs pueden compartir actividades artísticas con sus familiares, trasladando las camas a lugares comunes como la galería o el salón de familias.

“(…) Eso es la UCP nada más, que tenés a los médicos que habilitan y a las enfermeras que se prenden y tenés un montón de cosas que no abundan. Camas a la galería, por ahí los viernes era más fácil, porque estaban las familias, entonces poníamos la cama y la mesa al lado y todos pintaban. Pero hemos llevado camas a la sala de familias también, que estaban pintando ahí (...)” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Adriana destaca la predisposición del personal de salud y la “humanidad” y excepcionalidad de lxs médicxs del servicio en su desempeño frente a la muerte:

“(…) Yo creo que son los únicos médicos que empiezan siendo derrotados, porque viste que la muerte es el enemigo principal de la medicina. (...) los médicos de paliativos aceptan que es una opción (...) Pero me parece

que **les da una consistencia, una profundidad, una humanidad, esa sería la palabra, una humanidad que no abunda en la medicina formal (...)**

(fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Como otras entrevistadas, en sus respuestas Adriana derivó en referencias específicas a la jefa del Servicio en su voluntad de incorporar nuevas actividades, que hacen que el servicio ofrecido en la UCP sea **único**:

“(...) Eso es lo que tiene de maravilloso el servicio, habilitado por la apertura de Mariela. (...) porque integra, integra, integra, dale, probá. (...) Arteterapia es como lo más común ahora (...), esto quedó como más habilitado pero, por ejemplo el Tango, es una cosa solamente de la unidad (...) Y el Cafecito también, las señoras que sienten que trabajan y que aportan en la unidad (...)” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Dentro del equipo de reflexólogas, Majo destacó que lo que más le sirvió para crecer como reflexóloga en el Tornú fue sentirse sostenida por el equipo, por sus compañeras y “(...) lo que es la experiencia propia con el paciente: digamos, el servicio es muy **contenedor (...)**” Andrea, por su parte, se refirió al buen trato recibido por parte de todo el equipo y señaló que: (...) yo me he sentido muy contenida, de todos lados, de la parte profesional, que a veces son reticentes viste, te dicen ‘quiénes son éstas, qué están haciendo acá’, pero ahí en el Tornú realmente muy bien (...) muy **integrador**” (fragmentos entrevista Andrea, Majo y Sandra, Reflexología, 29/06/2020).

Al igual que en la entrevista con Adriana, Tatty, la profesora de Chi Kung, recalca la centralidad de Mariela en la apertura que caracteriza el servicio:

“(...) Mariela organiza, más allá de lo que es la medicina propiamente dicha, tiene organizado con una mentalidad muy abierta, ese lugar, para que la gente realmente se sienta a gusto, se sienta contenida, se sienta comprendida y fundamentalmente querida (...)” (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

Nuevamente, el énfasis está colocado en la personalidad de la jefa del Servicio, en tanto directora y promotora de las “actividades integrativas”:

“(...) no me imaginé nunca que en un hospital público hubiera tanta sensibilidad y tanta apertura. (...) **hay una cabeza, siempre hay alguien que conduce y hay alguien que permite y hay alguien que dirige (...)**” (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

Tatty contó su sorpresa al conocer las actividades que se desarrollaban en la UCP y a ese abordaje integral que caracteriza al servicio:

“(…) nunca encontré este compromiso tan estrecho hacia lo que es darle apoyo físico, moral, emocional a la persona. Así que esto me sorprendió gratamente y me siento afortunada de poder haber entrado a este grupo. (...) nunca imaginé este grado de compromiso con las personas. (...) en cuidados paliativos me llamó mucho la atención todo. Hasta de ver que a un paciente le permiten tener a su perro querido, me impactó, un poco son cosas que vos quisieras para todo el mundo pero sabés que no (...)” (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

De este modo, las relaciones con el personal de salud, médicos y enfermeros y en particular la contención y el soporte de los integrantes del equipo de salud unidos a la apertura e integración de la jefa del Servicio contribuyen a los modos de percibir, representar y experimentar el espacio por parte de quienes sostienen las terapias integrativas/complementarias. Desde allí su calificación como un espacio *abierto, contenedor/a, integrador, sensible, humanizado, único* y hasta como *un paraíso*.

Como “una familia”, “una casa”, “un refugio”

Recuperando una vez más las palabras de Micaela al recordar su experiencia como familiar en el servicio, ella introduce la asociación UCP-familia-casa.

“(…) cuando llegás enseguida te muestran **como si fuera tu casa**. ‘Por acá está la cocina, por acá está esto, si necesitas venís por acá, vas allá’. Te movés como en tu casa. Me pasa ahora y me pasaba antes cuando iba como pariente de mi primo. **Te sentís como familiar**. Por eso yo digo que yo no sentía que iba al hospital, yo sentía que iba a ver a mi primo pero a pasear, esa sensación. (...) es muy armonioso todo y la verdad que es muy agradable estar ahí adentro (...)”.

Y luego,

“(…) Mirá, lo que yo veo es que **es como si fuese todo una familia** (...) **Es como que es todo una familia**. Está todo muy bien ensamblado. Puede haber algún roce...pero no se huele. Se respira un aire muy armonioso (...)” (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Cabe señalar que si bien no fue posible realizar entrevistas con pacientes y familiares durante mi limitada participación en los espacios propuestos por las

“actividades integrativas”, fue posible conversar de manera informal con algunos pacientes y familiares que allí asistían.

En diciembre de 2019 asistí a la muestra de fin de año, en la cual las representantes de cada “actividad integrativa” expusieron parte de lo trabajado en el año. Además, ese mismo día, se desarrolló la “Feria del Plato” organizada por las mujeres del espacio denominado “Cafecito de los lunes” (registro n° 2, 9/12/2019). Entonces mi sensación fue que las personas que estaban allí compartiendo las actividades, se conocían desde hacía tiempo. Desde pequeñas acciones como ayudar a otras en el armado de una cartelera o recomendar la comida de una de las cocineras, hasta hablar sobre sus familiares como continuando intercambios previos. Las charlas, las anécdotas, las comidas compartidas, los enojos, las risas, se veían como manifestación de un vínculo que excedía los tratamientos y situaciones médicas puntuales.

En mi participación en el “Cafecito de los lunes” y en la observación del taller de Arteterapia, pude registrar cómo, en sus intercambios, pacientes, familiares y voluntarias configuraban un espacio de sociabilidad marcado por el afecto y el acompañamiento frente a la experiencia de haber perdido a un ser querido.

Quienes asisten a estas actividades tienen en común el haber atravesado o estar transitando una situación de duelo/pérdida/padecimiento grave -propia o de un familiar-. Estos espacios les permiten compartir con otras personas que están o estuvieron en una situación similar, habilitando así un espacio de acompañamiento mutuo. Es interesante destacar que, en algunos casos, los vínculos entre quienes asisten a los espacios propuestos por el servicio, exceden los límites físicos de la UCP, generando lazos de amistad o compañerismo que hacen que las personas se reúnan por fuera de los talleres, que compartan un grupo de whatsapp, que festejen cumpleaños, etc. Así, por ejemplo:

“Según me contaron, las participantes del grupo de Arteterapia, se hicieron muy amigas, y todos los lunes, después del taller se van a la casa de alguna de ellas (...) a jugar al burako. También suelen ir a almorzar a un bodegón.” (fragmento Registro N° 8, 9/3/2020).

Una participante que asistía desde hacía doce años a actividades organizadas en la UCP desde la muerte de su marido definió esos encuentros como “refugio” y como inspiración para acompañar a otras en su dolor. En efecto, ella se convirtió con el tiempo

en voluntaria y destacó la gratificación que obtenía de ayudar a los demás (fragmento Registro N° 7, 2/2/2020).

CAPÍTULO 5

Las terapias y actividades complementarias/integrativas en la UCP

Requisitos y aportes esperados de las “actividades integrativas”

La jefa del Servicio fue la referencia habitual en la mayoría de las entrevistas realizadas, a la hora de reflexionar sobre la incorporación de actividades integrativas o terapias complementarias/integrativas en la UCP.

En nuestro intercambio, esta profesional hizo referencia a su experiencia personal en relación con actividades como yoga y digitopuntura: “(...) he hecho yoga y podía percibir sus beneficios y creo que en quinto año, por ejemplo, me compré un libro de digitopuntura porque me parecía muy interesante y practicaba cosas así desde un libro verde que tenía en mi biblioteca (...)” (fragmento entrevista a jefa del Servicio, 05/09/2020). Asimismo, practicó *mindfulness*¹⁸, actividad que luego implementaría en la UCP:

“(...) empezamos con esto en el año 2000. Es una práctica que fuimos haciendo intermitentemente en el Programa, coordinada por voluntarias/os de la organización Visión Clara¹⁹. (...) querían propiciar la integración de *mindfulness* en la atención en salud y en la mejora del estado de los profesionales de la salud. (...)” (fragmento entrevista a Jefa del Servicio, 05/09/2020).

Tanto *mindfulness* como reiki, se impartieron en el pasado en el servicio y no se encontraban disponibles en el momento del trabajo de campo.

La entrevistada relató los pasos que usualmente se seguían para la incorporación de una nueva “actividad integrativa” en el servicio: 1) planteo o recepción de una propuesta de incorporación; 2) entrevista con lxs terapeutas o responsables de la actividad en cuestión; 3) análisis de la propuesta con el equipo de Coordinación de la UCP

¹⁸ El Mindfulness, usualmente traducido como Atención Plena, Plena Conciencia, Presencia Mental y Presencia Plena/Conciencia Abierta entre otras, es una actividad en la cual se desarrolla la capacidad de “prestar atención de manera conciente a la experiencia del momento presente con interés, curiosidad y aceptación”. Esta propuesta de atender al momento presente sin juzgar, brinda la oportunidad de “trabajar concientemente con nuestro estrés, dolor, enfermedad, pérdida o con los desafíos de nuestra vida”. (Recuperado de: <https://www.mindfulness-salud.org/mindfulness/que-es-mindfulness/> Fecha de recuperación: 24/05/2022).

¹⁹ Visión Clara es una organización que, desde 1993, se dedica a la difusión y enseñanza de la Práctica Meditativa de Mindfulness en la Argentina. (Recuperado de: <https://visionclara.org/quienes-somos/>. Fecha de recuperación: 24/05/2022).

(coordinadores de cada área, incluida la de docencia y ética); 4) charla informativa con el resto del equipo para dar a conocer la práctica y establecer pautas de trabajo; 5) realización de una experiencia piloto.

Asimismo las prácticas y actividades debían contar con el aval de las autoridades del hospital. Dijo Mariela al respecto: “(...) siempre informo a mis superiores, tanto al Jefe de Departamento como a la Dirección, a veces hay una cosa más escrita, desarrollada, otras no tanto, más oral, pero siempre hay un conocimiento. (...)” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio, 05/09/2020).

En cuanto a los requisitos establecidos para la práctica de las terapias en el servicio, Mariela mencionó los siguientes aplicados en el momento de la aceptación del reiki:

1) *“No hablar”* con los pacientes y limitarse a la realización de los ejercicios prácticos característicos de la disciplina, evitando así que se convirtiera en una *“pseudoterapia psicológica”*.

Este requisito de “no hablar”, según pude registrar, también se aplicaba en las sesiones de Reflexología. De acuerdo a Saizar y Bordes (2018), la restricción en el uso de la palabra, características de la Reflexología y el Reiki que se practica en hospitales, puede entenderse como un ajuste o adecuación de sus prácticas a las exigencias del ámbito biomédico (2018).

2) *“Que no hagan mal y que se usen con mucho respeto, en un ámbito de intercambio de equipo y siempre de consentimiento del paciente”*:

3) Que no presenten “desvíos” que pueden ser “peligrosos” a partir de posturas “fanáticas” o creencias no comprobadas. Así se expresó Mariela:

“(...) el rol de nuestro campo de profesionales de la salud es el de estar con nuestra habilitación profesional, un poco “supervisando” que no hayan desvíos que pudieran no ser recomendables, porque así como en la medicina “tradicional” hay gente que tiene título pero dice y hace cosas que podríamos considerar súper peligrosas, en el ámbito de algunas de las terapias complementarias/integrativas también hay mucha gente con **discursos un poco “fanáticos” y basados en la creencia o en la militancia de lo sentido, pero no claramente de lo comprobado** y pueden haber algunas cuestiones delicadas. ¿No? Delicadas con cierto peligro (...)” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio”. A, 05/09/2020).

Mariela distingue aquí entre *el “equipo de salud tradicional”* al cual define como “el equipo con el reconocimiento de habilitaciones de título para ejercer una acción terapéutica” y lxs practicantes de las “actividades integrativas”, quienes, aunque en algunos casos tienen diplomas de distintos ciclos de estudio emitidos por asociaciones o escuelas de la propia disciplina (Arteterapia, Chi Kung, Reflexología o TACA), sin embargo no poseen título habilitante para el ejercicio en el área de salud. Al respecto, considero importante destacar que aun en el marco de la intención/voluntad de integración y el reconocimiento de saberes “otros”, se verifica en todos los casos una jerarquía de saberes y prácticas en la que corresponde al saber médico lo que podría denominarse “apertura o integración supervisada” de los restantes saberes.

En función de lo conversado durante la entrevista y de las observaciones realizadas, es posible afirmar que, para que las “actividades integrativas” puedan ocurrir en el marco del servicio de la UCP, es necesaria la aceptación de enfermerxs, médicxs, psicólogxs y voluntarixs. Dicha aceptación implica el reconocimiento del abordaje médico-convencional como tratamiento principal y el carácter complementario y secundario de las prácticas integrativas, y desde ahí la subordinación a las jerarquías así establecidas.

Además de la conformidad de lxs profesionales que integran el equipo de salud de la UCP, se establece que las prácticas deben ser aceptadas por lxs pacientes y familiares que las recibirán. Las “actividades integrativas” que se ofrecen en la UCP Tornú están dirigidas a la denominada “unidad de cuidado”, conformada por el paciente y sus familiares y también al equipo de salud. De acuerdo a lo señalado por la jefa del Servicio, éstas apuntan a promover el “bienestar” a través de intervenciones personalizadas o grupales y colaboran a asegurar lo que considera es un derecho de acceso al “cuidado personal”:

“(…) los espacios de intervenciones terapéuticas integrativas, para nosotros, siempre son espacios abiertos a todos: pacientes, familiares y equipo. (...) yo creo que al principio a mucha gente le da mucho pudor y después ves cómo se van abriendo y cómo evidentemente que haya otra persona también ayuda... hay un compartir...un saber que estamos todos con alguna necesidad de bienestar, de promoción de bienestar. Me parece que eso legitima el derecho a un cuidado personal. (...)” (fragmento entrevista a Jefa del Servicio, 05/09/2020).

Mariela caracteriza los “efectos terapéuticos” de las intervenciones: “mejorar dolores, tensiones, angustias, distintos tipos de síntomas físicos y emocionales” y a la vez contribuir a un “estar mejor”, apuntalando el logro de aquello que denomina “percepción subjetiva de mejoría” en el contexto del trabajo paliativo.

“(…) las intervenciones integrativas o complementarias en cuidados paliativos, promueven bienestar globalmente, desde sus distintos ámbitos y también tienen efectos terapéuticos en minimizar ciertas cosas que están afectando. **Mejoran cosas que no están bien y promueven o ayudan a estar mejor.** Son dos cosas distintas, pero que también son necesarias. Entonces, yo escucho el fundamento de los puntos de la Reflexología con respecto a los órganos y a distintas cosas, pero no es mi campo de expertise, puedo entender cómo piensan, pero me es un poco ajeno. A su vez, puedo decir que una persona que tuvo la sesión de Reflexología se siente mejor, que la vuelve a pedir. Y me parece que eso es saludable, se ve, se observa y lo expresa. Cuando nosotros estamos trabajando en un ámbito que tiene que ver tanto con la percepción subjetiva de mejoría, me parece fundamental. **Hay muchas cosas que no vamos a poder demostrar y no está ni a mi alcance ni es mi interés demostrar** el beneficio, patológicamente cómo funciona la Reflexología o el Chi Kung o la Terapia Asistida con Animales, qué centros a lo mejor en el cerebro activa... **no está en nuestro nivel de trabajo definir eso**, pero veo que promueven cosas que ayudan a mejorar dolores, tensiones, angustias...distintos tipos de síntomas físicos y emocionales y te dan un bienestar general. Que a veces no lo podemos explicar, pero la realidad está en que la persona lo siente (...)” (fragmento entrevista a Jefa del Servicio, 05/09/2020).

En un extracto anterior, la entrevistada señaló que la aceptación de una “actividad integrativa” no debía basarse “en la creencia o en la militancia de lo sentido” sino “claramente de lo comprobado”. En este último tramo amplía para destacar que la evidencia de lo saludable de estas actividades no requería sin embargo de un saber específico o la explicación del proceso orgánico involucrado en la producción de los efectos de cada una de ellas. Antes aun ya había aseverado que no veía la necesidad de comprender cada actividad en su totalidad para incorporarla al servicio otorgándole mayor importancia a la entrevista, a la fundamentación general, el enfoque, las trayectorias previas y su puesta en práctica.

La oferta de “actividades integrativas” en la UCP es, como hemos visto, muy heterogénea. En los apartados que siguen describiré cada una de ellas, en particular a

partir del análisis de observaciones y entrevistas, abordando sus aportes para el tratamiento paliativo.

Reflexología

En el tiempo prepandemia por COVID 19 en que realicé trabajo de campo en la UCP del Tornú se ofrecían sesiones de Reflexología los días lunes entre las 13:00 y las 15:00 horas aproximadamente. Las mismas eran gratuitas para pacientes, familiares e integrantes del equipo de salud.

El equipo de reflexólogas que se desempeñaban como voluntarias estaba conformado por Andrea, María José, Sandra e Isabel, quien se había sumado recientemente. María José es la coordinadora y trabaja asimismo como secretaria en la Dirección del Hospital. Realizaron sus estudios en la Escuela Argentina de Reflexología Clínica (EARC, formación de tres años de duración), una de las escuelas validadas por la Asociación Argentina de Reflexología²⁰, y trabajaron como voluntarias en otros servicios hospitalarios.

Andrea supo de la existencia de la Reflexología como terapia a causa de un problema de salud de su esposo. Hizo primer y segundo año en la EARC y le faltaba tercer año (las clases se encontraban suspendidas en 2020 debido a la pandemia). Cabe destacar que lxs alumnxs que finalizan primer año ya están habilitadxs para realizar prácticas hospitalarias. Fue voluntaria en el Hospital de Gastroenterología antes de ingresar al Tornú.

Majo y Sandra también estudiaron en la EARC, se recibieron en mayo de 2018 y comenzaron a trabajar en el Tornú. Sandra fue voluntaria en distintos servicios del Hospital de Clínicas hasta que se abrió el espacio en el Tornú. Todas ellas habían tomado cursos de formación complementaria:

“(…) nos enseñaron en la Escuela que todo suma... y las distintas miradas te van ampliando y **te van haciendo como un profesional. Y a veces suena que la terapia alternativa es piripipí (...)**” (fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra, 29/06/2020).

En este extracto, se destaca el énfasis en el proceso continuo de formación como un modo de legitimar el ejercicio profesional de la Reflexología (“te van haciendo como un profesional”) y desmitificar el calificativo que recae sobre las terapias alternativas como poco serias o “piripipí”. Podría afirmarse que las mismas actividades hospitalarias

²⁰ Cabe señalar que dentro de todas las ofertas de formación posible en esta terapia en particular, tienen mayor reconocimiento aquellas validadas por la AAR.

que realizaban como voluntarias aportaban también a un mayor reconocimiento y validez a las propias prácticas.

La Reflexología podal es una terapia con raíces en la medicina tradicional china que consiste en la estimulación manual de puntos localizados en los pies, los cuales tendrían reflejo en los distintos órganos del cuerpo. El masaje en estos puntos ayudaría, entre otras cosas, a reestablecer el equilibrio en el organismo, mejorando el estado de salud de quien lo recibe. Para las reflexólogas con las que conversé, la Reflexología constituye una terapia no invasiva que colabora en la búsqueda del equilibrio físico y emocional, movilizandando la energía personal para lograr los cambios demandados por lxs pacientes. Según fue referido por ellas, no se trata de un trabajo unidireccional, desde el terapeuta que aplica la técnica hacia el paciente, sino que, a partir del contacto, se genera un vínculo entre ambos a partir del deseo de quien recibe el masaje de sentirse mejor.

La Reflexología fue incorporada a la UCP del Tornú por iniciativa de María José, quien se desempeñaba como administrativa en el hospital y era reflexóloga egresada de la EARC. La propuesta provenía de la EARC como una posibilidad formativa para sus estudiantes:

“(…) Desde la Escuela Argentina de Reflexología, (…) surgió la posibilidad de entrar en el Hospital a ofrecer este servicio. (…) la directora de la escuela se comunicó con la jefa del Servicio (…) hablaron, vieron oferta/demanda, qué puede ofrecer y qué necesitaba y cuando tomaron la decisión ambas partes, ahí ya se fijó la idea de poder empezar (fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra, 29/06/2020).

La jefa del Servicio autorizó entonces el trabajo de Reflexología en la UCP, fundamentando la decisión en la “claridad conceptual”, el “respeto y “la experiencia” manifestados por las directoras de la Escuela (entrevista a Jefa del Servicio, 05/09/2020).

Durante el trabajo de campo, fue posible observar la terapia en una Jornada de Reflexología realizada en el mes de noviembre de 2019 y luego en sesiones individuales en marzo de 2020.

Jornada de Reflexología

La Jornada tuvo lugar en la galería, frente a la puerta de entrada al servicio. Participaron 14 voluntarixs. El objetivo de la misma era visibilizar la terapia y según las indicaciones de Majo, coordinadora de la actividad, se puso el foco en la relajación: “(…)

Hoy vamos a hacer relajación...que se animen a poner los pies...vamos a hacerlo en la galería...si hay poca gente nos hacemos entre nosotros (...)" (fragmento registro N° 1, 25/11/2019). Todxs llevaban camisa blanca y pin con el logo "Reflexología Clínica Hospitalaria". Para esto, dispusieron una hilera de pares de sillas enfrentadas en la galería y explicaron que iban a hacer sesiones de 20 minutos de duración. Lxs reflexólogos se sentaron mirando hacia la pared y quienes iban a recibir Reflexología, mirando hacia el jardín. Al comienzo, en la primera ronda, había pocos pacientes así que una de las reflexólogas me invitó a participar. Me saqué las zapatillas y las medias. Ella me pidió que me relajara y que cerrara los ojos:

"Pusieron música relajante. Ella sacó de su cartera un frasquito con crema, tenía una toalla pequeña en su falda donde yo apoyé mis pies. (...) me fue haciendo masajes en ambos pies. (...). En un momento me apretó el dedo gordo y me dijo "Tenés problemas en la cervical, mirá que duro que está". Mientras me atendía, una mitad de mí se relajó, pero escuchaba las conversaciones de al lado y se hacían referencias a padecimientos, aunque por lo general no se habla al que recibe, se le pide que cierre los ojos. Cuando finalizaron los 20 minutos, volví a mi lugar de observación, junto a la baranda de la galería" (fragmento registro N° 1, 25/11/2019).

En este tramo de registro destaco el requisito ya mencionado del "no hablar". Esto es algo que me llamó la atención, ya que si lxs terapeutas preguntan sobre malestares, síntomas o padecimientos, escuchan las respuestas pero luego se limitan a la práctica del masaje, evitando sostener una conversación. Esto fue observado también en las sesiones en consultorio y referido por las terapeutas durante las entrevistas: "(...) Nosotros estamos formados para acompañar patologías y también acompañar emocionalmente dentro de lo que es la práctica de la Reflexología, **no somos psiquiatras ni psicólogos**, nosotros vamos al pie y **nos callamos la boca, no hablamos (...)**" (fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra, 29/06/2020), refrendando así la pauta instalada en el servicio.

Al finalizar la Jornada, se entregaron a lxs voluntarixs certificados firmados por la jefa del Servicio y por la directora de la EARC:

"(...) Mariela hizo pasar al Equipo de Reflexología al Salón (...) Felicitó a todxs lxs reflexólogos y dijo que le pareció muy emocionante encontrar esa escena en la galería cuando llegó, **que el Hospital está reconociendo cada vez más y dando más espacio a otras terapias. (...)**" (fragmento registro N° 1, 25/11/2019).

Es importante destacar aquí este reconocimiento rubricado por la jefa del Servicio y la directora de la escuela miembro de la Asociación Argentina de Reflexología que puede entenderse como un modo de dar legitimidad al ejercicio de la Reflexología en este contexto hospitalario.

Las jornadas de Reflexología abiertas al público que organiza la EARC, buscan asimismo dar a conocer y visibilizar la terapia en los distintos espacios institucionales:

“(…) Esa es una linda vidriera (…) y en los distintos hospitales que hemos recorrido, que se han hecho las jornadas, después hay un incremento de pacientes, para los compañeros que trabajan allí, se suma gente. (...)”
(fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra, 29/06/2020).

La atención en consultorios

Las sesiones de Reflexología en la UCP Tornú se ofrecen a pacientes ambulatorixs, pacientes internadxs, acompañantes y/o familiares de estos pacientes (en algunas ocasiones, la atención se realizó en simultáneo, en la misma habitación) y al equipo de salud (enfermerxs, médicxs, psicólogas, etc.):

“(…) y el equipo médico también, que nos están esperando...que ya nos ven y ‘a mí, a mí, a mí, anotame’... ellos lo necesitan... porque si nosotras nos vamos cargadas por un rato que estamos, te imaginás ellos que están ahí todo el día (...) Entonces es como que esperan ese ratito para relajarse... y sobre todo atendemos mucho a las psicólogas, ellas eran las que más reclamaban un ratito de nuestro servicio y de verdad muy linda la experiencia.”
(fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra, 29/06/2020).

De acuerdo a lo referido por las reflexólogas, las sesiones con pacientes en consultorio se realizan a través de la derivación de algún miembro del equipo de salud (médicx, enfermerx, psicólogx, etc.). Así, aunque es necesario contar con el consentimiento de pacientes y familiares, son lxs profesionales quienes habilitan el acceso a la terapia:

“(…) Nosotros atendemos una vez en la semana en determinado horario y la consulta previa era con alguno de los profesionales o el equipo de enfermería (...) **Nos informaban qué paciente había accedido a esta terapia y frente a esto sabíamos a qué pacientes atender y con qué patología.** (...)”
(fragmento entrevista Andrea, Majo y Sandra – REFLEXOLOGÍA, 29/06/2020).

Sin embargo, por lo que pude observar en la práctica, más allá de lxs pacientes que son derivados por el equipo de salud, si una persona desea tener una sesión de Reflexología, debe anotarse en una lista que las secretarias hacen circular desde temprano los días lunes, durante el taller de Arteterapia. La cantidad de personas que puede recibir la sesión varía en función de las terapeutas que concurren en el día y del espacio disponible. El estar anotadx en la lista es un requisito para ser atendidx, debido a que los recursos humanos y espaciales son limitados. A diferencia del día de la Jornada, en que había muchxs reflexólogxs disponibles, el lunes que me tocó presenciar las sesiones en consultorios, estaba Isabel sola.

“(…) Al comenzar Isabel había aclarado que sólo podía atender a las primeras cuatro que estaban en la lista, porque a las 16 tenía que atender a un paciente internado en el servicio. (...) Liliana, como llegó más tarde y no estuvo en taller de Arteterapia, se anotó luego... así que en teoría quedaba fuera de la lista. Igualmente se quedó haciendo tiempo para Cafecito y luego, como se postergó la atención de ese otro paciente, también atendió a Liliana (...)”
(fragmento registro N° 8, 09/03/2020).

La alta demanda para recibir las sesiones de Reflexología, fue referida también durante la entrevista con las terapeutas, quienes señalaron que había días que no daban abasto, porque las esperaban las personas que habían asistido a alguna actividad a la mañana y se sumaban las personas que concurrían a la tarde.

Durante el trabajo de campo, pude presenciar tres sesiones de Reflexología en el consultorio de la UCP, que recibieron Clara, Mónica y Liliana²¹. En todos los casos, agradecí a ambas (pacientes y terapeuta) por permitirme presenciar las sesiones. Todas ellas estaban en conocimiento de la investigación en curso y habían leído y firmado el consentimiento informado previamente.

Las sesiones²² tuvieron lugar en el consultorio médico de la UCP. Una de las puertas del consultorio daba a la sala de espera, donde las demás personas anotadas en la

21 Clara y Mónica participan en el taller de Arteterapia. Clara es familiar de un paciente del servicio y Mónica es paciente. Liliana participa en el espacio del Cafecito y es familiar de un paciente del servicio.

22 Características comunes a las tres sesiones de Reflexología observadas: duración de las mismas (30 minutos aproximadamente): aromatización del ambiente; utilización de música “suave” para facilitar la relajación; colocación de una toalla para los pies en el extremo de la camilla; disposición de la paciente en la camilla; colocación de crema en los pies de la paciente; el tipo de masajes realizados que, si bien en algunos casos fueron variando de acuerdo al tipo de molestia o padecimiento referido por la paciente, presentaron patrones comunes; conversación reducida y sólo al comienzo de la sesión; relajación de la paciente hasta dormirse; colocación de alcohol en gel y lavado de manos por parte de la terapeuta, antes y

lista aguardaban y la otra de las puertas daba a enfermería y a las habitaciones de internación. De un lado de la habitación había una camilla y del otro, una bacha, un escritorio y una silla. Sobre el escritorio había un cuaderno, que pertenecía a Isabel, con el nombre de las personas a atender. Me ubiqué en la silla frente al escritorio, junto a la cama.

La primera sesión observada fue la de Clara. Al ingresar, la paciente se quitó el calzado y se recostó en la camilla. La terapeuta se ubicó de pie junto al extremo inferior de la camilla, aromatisó el ambiente con un rociador y colocó música suave, de relajación, desde su celular. Como en la Jornada mencionada antes, Isabel llevaba puesta una chaqueta blanca, con el pin de la Escuela Argentina de Reflexología Clínica.

Antes de iniciar la sesión, Isabel le preguntó a Clara si tenía alguna molestia en particular. Ella le dijo que no aunque le consultó por unos “huevos” que tenía al costado del tobillo. Isabel señaló que podían deberse a retención de líquidos y conversaron brevemente sobre su artrosis. A continuación, Clara cerró los ojos y en el transcurso de la sesión, se relajó y se durmió. Al finalizar la sesión, Clara exclamó “¡Una maravilla!” y le elogió la suavidad de las manos.

La segunda sesión observada fue la de Mónica, quien ingresó al salir Clara. La paciente se quitó el calzado y se acostó en la camilla. Isabel le preguntó si había alguna molestia en particular. En este caso, Mónica respondió “la panza, como siempre” (al parecer haciendo alusión a la medicación que tomaba, la cual le hacía mal al estómago). También indicó tener mucho sueño. La reflexóloga le sugirió que tenía que dormir para que el cuerpo se equilibrara naturalmente. La paciente quería conversar y charló acerca de un problema familiar y una discusión con una compañera. La reflexóloga la escuchó con atención, evitando emitir opinión o mantener un diálogo, evidenciándose una especie de tensión entre el deseo/voluntad de hablar de la paciente y el silencio como respuesta por parte de la terapeuta. Mientras Mónica hablaba, Isabel le hacía masajes en silencio. En algunos momentos del discurso sonreía, mostrando atención y escucha, pero sin entablar conversación. Al rato, Mónica se quedó en silencio, pero no cerraba los ojos.

después de la sesión; limpieza de los pies de la paciente; asistencia para subir y bajar de la camilla; pregunta acerca de cómo se siente antes y después de la sesión; referencia a padecimientos de salud.

Finalmente se relajó y se quedó dormida. Cuando Isabel cerró la sesión, Mónica despertó y exclamó “¡Ay, qué belleza!”.

La tercera y última sesión observada fue la de Liliana, quien ingresó cuando salió Mónica. Liliana se recostó e Isabel le preguntó si había algo en particular que le estuviera molestando. La paciente indicó que le molestaban “las piernas y las rodillas”. Recupero un fragmento de las notas tomadas en sala de espera, mientras Liliana aguardaba su turno, ya que considero que aportan para entender su contexto personal y su situación de salud:

“(…) Mientras Isabel atendía a Noemí en el subsuelo²³, tuve una conversación con Liliana, en la sala de espera, cuando ella firmó el consentimiento. Se veía cansada, preocupada y triste. Me contó que ella es uruguaya –ya me lo había mencionado en otra oportunidad-, que viaja todo el tiempo desde Floresta (donde vive) hasta José León Suárez (donde vive su hija, con sus 3 nietos), que su yerno había fallecido hacía pocos días. Tenía 45 años, trabajaba en una empresa como soporte técnico en inglés. Como la hija había quedado sola con los 3 chicos (2 de los cuales son “discapacitados”), ella iba todos los días a su casa para ayudarla. Liliana es una mujer de más de 70 años, con problemas de sobrepeso, lo cual le genera mucho dolor en las rodillas (…)” (fragmento registro N° 8, 09/03/2020).

De acuerdo a lo referido por la paciente, el viaje en tren a diario desde Floresta hasta José León Suárez, agravaba el dolor en las rodillas. Para tratarla, la reflexóloga le colocó crema y le realizó masajes en las piernas, que se veían hinchadas. Al comienzo, Liliana estaba despierta pero se durmió en el transcurso de la sesión. A diferencia de Mónica, ella no conversó. Al finalizar la sesión, terapeuta y paciente se agradecieron mutuamente.

Esta fue mi última visita al campo. Antes de presenciar las sesiones en consultorio presencié una escena que resulta significativa en cuanto a la organización y el contexto del ejercicio de la Reflexología en la UCP.

“(…) me dirigí a la sala de espera, allí estaba Isabel, una de las reflexólogas. Nos saludamos. Le comenté que (…) quería presenciar la terapia. Me dijo que se acordaba de mí, que no había ningún problema, que ya le habían avisado. Luego, ella esperó a que la secretaria voluntaria le dijera dónde podía atender. (…) Como los consultorios estaban ocupados, la envió al subsuelo. (…) Alrededor de 20 minutos después de que comenzara la primera sesión (…)

²³ Sesión realizada en el subsuelo, de la cual no pude participar.

en el subsuelo, llegó María José (...) La saludé y le conté que iba a observar algunas de las sesiones. Ella dijo que no había problema y preguntó dónde estaba atendiendo Isabel... cuando le dijimos que en el subsuelo, reaccionó bastante enojada y dijo ‘Nosotras no podemos atender ahí. **Nosotras atendemos sólo dentro del servicio. Si no hay espacio en consultorios no atendemos**’ (...) María José nos aclaró que Isabel no sabía, porque era la primera vez que venía sola, siempre venía con Andrea (...) María José se dirigió al subsuelo, volvió con Isabel y la paciente. A partir de ahí, las sesiones de Reflexología continuaron en uno de los consultorios (...)” (fragmento registro N° 9, 09/03/2020).

Aquí me interesa señalar algunas cuestiones. Por un lado la evidencia de jerarquías incluso entre las voluntarias. Por el otro la firmeza con la cual María José refiere al espacio en el cual debían atender las reflexólogas da una idea de la preocupación por la pertenencia a la UCP.

Aunque, en ocasión de la entrevista con las reflexólogas, ellas mencionaron que en muchos casos eran flexibles y se adaptaban atendiendo “en oficinitas, en galería, en lo que fuera, con tal de no dejar a la gente en banda (...)”, cuando pregunté a María José por esta cuestión, recordando la escena de Reflexología en el subsuelo, señaló las siguientes razones:

“(...) primero porque es un lugar donde circula gente y donde es más fácil ubicarte; segundo si tenés alguna necesidad de algún equipo de salud, lo tenés en el mismo espacio (...) y tercero porque es más fácil llegar si vos terminaste con un profesional y tenés que atender a otro. A veces terminás en punto, a veces un poquito antes, a veces un poquito después, entonces está todo más cerca... por eso también la necesidad de estar en un lugar ahí dentro de la sala... y también es para que sepan que estamos, porque es un servicio tan dinámico, con tantas actividades, que si yo me voy a un lugar y no me encontrás pensás que no estoy (...)” (fragmentos entrevista Andrea, Majo y Sandra, 29/06/2020).

Considero pertinente aquí destacar la voluntad de visibilizar la práctica, mostrando que “se está allí” y se pertenece al servicio, en lugar de atender en un lugar poco accesible, poco frecuentado y fundamentalmente, invisible, como es el subsuelo. Así, formar parte de la UCP supone ocupar el espacio del servicio, no sus márgenes.

TACA

Las Intervenciones Asistidas con Animales o IACA son aquellas en las que algún animal –entrenado, seleccionado y certificado- es incorporado como parte del tratamiento, para promover una mejoría en el estado de salud de lxs pacientes. Pueden ser utilizadas en contexto hospitalario, como es el caso de la UCP del Hospital Tornú; también en “discapacidad intelectual”; en rehabilitación física; en el acompañamiento de adultxs mayores; en salud mental; en situaciones de reclusión, etc. En el caso de las intervenciones con perros, la actividad consiste en el acompañamiento de pacientes por parte de un equipo conformado por un guía canino y su perro, siempre luego de la derivación de un profesional.

La denominación IACA es más reciente y abarcativa aunque en este estudio utilizaré Terapia Asistida con Animales o TACA por ser éste el término con el que se conoce la “actividad integrativa” en la UCP desde sus comienzos en el año 2004.

La TACA tenía lugar dos veces por mes, los días miércoles. Pude participar de la misma en el Salón de Familia y en habitaciones para internación. En las sesiones de TACA, la permanencia en las habitaciones no excede los veinte minutos, en general. Durante el trabajo de campo presencial, me fue posible observar/participar de dos jornadas de las cuales extractaré algunas escenas en las páginas que siguen.

Trabajan en la UCP tres equipos de guías caninas con sus perros: Vera (guía) y Wendy (perra); Daniela (guía) y Cacho (perro) y Graciela (guía) y Gala (perra), quienes habían comenzado en el Tornú recientemente.

Presento las trayectorias de Vera y de Daniela, a quienes pude observar trabajando y a quienes entrevisté de manera virtual.

Daniela cursó algunos años de la carrera de veterinaria en la Facultad de Ciencias Veterinarias de la UBA, donde también trabajaba. Realizó cursos de Terapia Asistida con Animales (TACA), de Terapia Asistida con Perros (TACOP) y de adiestramiento canino. Me refirió sus experiencias de trabajo voluntario con su perro, Cacho: cuando Cacho tenía ocho meses, fue guía canina en la formación de posgrado de la Facultad de Veterinaria de la UBA destinada a profesionales de la salud; a los diez meses de Cacho, empezó a trabajar en una escuela primaria acompañando a niños con parálisis cerebral; luego

trabajó durante cuatro años en “Senderos del Sembrador”²⁴, acompañando adolescentes y adultxs con discapacidad.

Vera es profesora de Educación Física, realizó un curso llamado “Conozca y eduque a su mascota” y también se formó en los cursos de TACA y de adiestramiento canino en la Facultad de Ciencias Veterinarias de la UBA. En cuanto a la experiencia previa de trabajo con su perra, ella también formó parte del voluntariado que asistía los sábados a “Senderos del Sembrador”; luego, la invitaron a participar en el Hospital Moyano y, como Daniela, fue guía con su perra Wendy en la formación de posgrado de la Facultad de Veterinaria de la UBA.

Daniela y Vera fueron invitadas a trabajar en la UCP por Nora, una colega con quien se formaron en la Facultad de Veterinaria de la UBA y que trabajó allí muchos años hasta la muerte de su perro. Daniela se había incorporado hacía nueve años, Vera, hacía cinco.

Cabe aclarar que a las guías caninas y a sus perros no se les permite ingresar en otros espacios del hospital fuera de cuidados paliativos. Ni siquiera pueden permanecer en los espacios comunes.

“(…) una vez, nos quedamos con Vera y Wendy, después de trabajar, para que los perros corran un ratito ahí en el patiecito, delante de donde está la UCP, y los de seguridad nos vinieron a sacar porque no se podía estar con perros en el hospital (…)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Daniela califica este rechazo como “un atraso terrible” con una mirada pesimista acerca de la posibilidad de que la TACA logre en algún momento un mayor alcance:

“(…) desde el 2004 que van los perros a la Unidad de Cuidados Paliativos del Tornú y solamente podemos entrar con los perros a la UCP. No podemos ir a visitar pacientes a otros lugares del Tornú y eso habla de un atraso terrible (…)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

En cuanto a su formación, Daniela remarcó la validez y consistencia de la formación recibida en la UBA a diferencia de otras ofertas:

²⁴ La Asociación Civil “Senderos del Sembrador”, es una ONG que trabaja desde el año 2000, con y para personas adultas con discapacidad intelectual y sus familias.

“(…) En ese tiempo (…) me sumé a un curso (...), que era una chanta la mujer, porque hay mucho de eso en este tema de la Terapia Asistida con animales (...) me enganché buscándolo por internet, se llamaba ‘TACOP’, era con perros únicamente (...) después cuando hice el de la Facultad me di cuenta que estuvo muy bien mi sensación de que no me cerrara... porque quien lo dictaba era una chanta. Vendía perros cachorros diciendo que eran de terapia y después para las personas que se compraban un labrador bebé, obviamente que no podía estar preparado para ser perro de terapia” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Destacó la importancia del test de validación sobre el perro y su guía, que realiza la Facultad de Ciencias Veterinarias y que Cacho aprobó:

“(…) A los 10 meses dio el test que se armó para ese curso en la facultad, que eran diferentes postas con situaciones armadas para ver cómo el perro reacciona, con un juez y con una coordinadora que te va viendo. Por ejemplo, que a una persona se le caiga un bastón, que se le acerque una persona en silla de ruedas, que él esté con un paciente simulado y que haya unos nenes corriendo con una pelota a ver si el perro se mantiene en control o vos perdés el control del perro como guía (...) y si bien en general se dice que sería mejor que el perro tengo un año cuando empieza a trabajar para que tenga una formación ya casi terminada, con él a los 10 meses arrancamos a trabajar en una escuela de nenes de jardín y primaria, con parálisis cerebral (...)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Las parejas de TACA que trabajan en la UCP están adscriptas a un ente regulador, la REDTACA, que evalúa y certifica las prácticas realizadas por el perro. Esa certificación la efectúa un veterinario con formación en etología y la habilitación requiere asimismo una evaluación clínica y la colocación de un chip en el Instituto Pasteur de la ciudad de Buenos Aires.

“(…) Nosotros pertenecemos a la REDTACA que se armó en Capital Federal. El Dr. Menzel, miembro de la REDTACA, es etólogo y veterinario, encargado de evaluar a los perros para que puedan estar operativos. Pasando esa prueba con él, después se hizo toda una evaluación clínica, le sacó sangre la gente del Pasteur, se le colocó un chip, y formamos ese nodo de REDTACA donde nosotros estamos habilitados a poder entrar en cualquier lugar que nos dejen en la Capital Federal. El tema es lograr que te dejen (...)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

A pesar de la existencia de regulaciones, Daniela señala la necesidad de una ley que delimite las prácticas profesionales “serias” de las que no lo son:

“(…) que nosotros tengamos una ley que nos ampare, como que cualquiera no pueda decir que trabaja con perros de terapia cuando es un chanta, porque así como nosotros lo hacemos serio, hay gente que hace delfinoterapia, que es cualquiera. Nos contaban los profes cuando yo hice el curso, que era un lugar donde realmente le sacaban la plata a los padres de los niños que tienen un problema y que van a hacer cualquier cosa para que el niño esté bien y los enchufan en un salón...(…) Con ruido de delfines y les sacaban la plata, nada más” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Desde su perspectiva, el reconocimiento y la legitimidad de TACA se encontraba muy lejos de lo deseado/esperado ya que el aporte de la terapia podía ser mayor como acompañamiento en distintas etapas de la vida y para otras condiciones y no sólo en pacientes de cuidados paliativos:

“(…) Con respecto a lo que pienso que pueden hacer, el abanico es enorme. Si nos dejaran entrar a un montón de lugares podríamos ayudar aunque sólo sea desde la compañía. (...) con el perro, no sé, a una persona le es más fácil o más llevadero hacer un ejercicio de kinesiología que hacerlo solo, la rehabilitación, una máquina, una pelotita al aire y nada más. Jugar con un perro, ya se vio, que genera unos resultados mucho más rápidos para el paciente, que hacer solamente kinesiología. Las chicas que trabajan en el Moyano también vieron unos avances importantísimos con las pacientes que quizás pueden armar una pista de agility y darle órdenes a los perros y sentirse útiles y felices con la compañía de un perro todo los lunes, al Moyano (...)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Con respecto al carácter de su trabajo en el Tornú, Daniela me contó que por muchos años, lo hicieron de manera totalmente voluntaria, sin retribución alguna, pero que hacía un tiempo existía un convenio de la Facultad de Ciencias Veterinarias de la UBA con Royal Canin que proveían alimento para perros.

Las prácticas de TACA en la UCP

El desarrollo de TACA en la UCP depende de dos factores principales: en primer lugar, de la aceptación de lxs pacientes, a quienes se les consulta todos los miércoles a la mañana si desean recibir la visita del perro por la tarde. Lxs profesionales pueden recomendar o sugerir la visita y luego participar de la misma, pero la decisión de compartir o no un rato con el perro es del paciente. En segundo lugar, depende de la

disposición del perro de permanecer en la habitación para llevar a cabo la actividad. Vera, una de las guías dijo:

“(...) vamos solamente a donde el paciente acepta. Si el paciente no acepta no se va a la habitación. También vamos a sala de familia. Cuando vamos a las habitaciones (...) vemos qué pasa... y **si el perro está bien. Si vemos por ahí que no la pasa bien, nos vamos.**” (fragmento entrevista Vera, TACA, 22/06/2020).

Daniela relató una situación en la que un perro entró contento a una habitación, se sentó sobre una silla con un almohadón junto a la cama, miró al paciente y luego le dio la espalda. El paciente tampoco le prestó atención al perro.

En distintos momentos las guías caninas destacaron este tema central de que el perro “quiera” o “esté a gusto”, siendo esto “lo primordial” para el desarrollo de la actividad.

“(...) Los trabajos del guía canino son dos: primero, no te separás de tu perro. Yo no lo llevo a la institución y lo entrego. Él está conmigo y todo lo que hace lo hace conmigo y bajo mi mando; segundo, **lo primordial en la actividad con perros es el perro, no el paciente. Si el perro no quiere no se hace.** Si el perro me muestra señales de que no está a gusto (...)” (fragmento entrevista VERA, TACA, 22/06/2020).

Si el perro “la pasa bien”, “quiera”, “está a gusto” o “feliz”, la sesión efectivamente se realiza. Como expresa Daniela, se adjudica al perro no sólo voluntad sino una capacidad específica, una suerte de “encanto” por el que “sabe lo que la persona necesita”:

“(...) está buenísimo poder prestarles un ratito a mi perro para que lo usen en la mejor manera de esa palabra...que sirva para lo que necesite la persona ya que él tiene esa magia (...) **él sabe exactamente lo que la persona necesita (...)**”. (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Hasta aquí, los rasgos relevantes de la actividad: la “agencia” del perro, el “mando” y rol mediador de la guía, decodificando el comportamiento del perro y el consentimiento del paciente. Las psicólogas acompañan durante la visita y realizan, según me fue referido, un trabajo terapéutico posterior, utilizando los emergentes de la sesión de TACA. Debido a que no pude entrevistar a la coordinadora del área de psicología, no cuento con información sobre ese trabajo terapéutico.

De acuerdo a lo señalado por las guías caninas, por tratarse de un servicio de cuidados paliativos, no se genera un vínculo duradero con lxs pacientes, “(...) es muy corto, es muy raro tener continuidad con los pacientes. Por ahí los ves dos veces” (fragmento entrevista VERA, TACA, 22/06/2020). Sin embargo, remarcan la conexión que se produce entre paciente y perro y la incondicionalidad de éste.

“(...) es un taller distinto, como si les tocara un día pintura, otro día lectura de cuentos, pero con un ser vivo y con lo que para muchos significa un perro, su propio perro. Muchos te dicen ‘Ay qué lindo, porque yo extraño al mío’ (...)” (fragmento entrevista VERA, TACA, 22/06/2020).

“(...) Creo yo, desde mi vínculo con los animales y con los perros en particular y con lo que ellos te brindan... básicamente porque **ellos no juzgan, no discriminan**. Entonces no importa si vos tenés una pierna menos, si tenés la cara desfigurada por un cáncer... a ellos no les importa, **ellos están ahí** (...)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Esta evocación que el animal puede disparar sobre el mundo cotidiano del paciente, quebrado por la enfermedad, y la incondicionalidad de su “estar ahí” puede vincularse con aquello que Haraway (2017) refiere como lo más importante entre especies de compañía es: “(...) la *comunicación* a través de la diferencia irreductible (...) Así, en este vínculo perro con persona, presente tanto en la relación de la guía canina con su perro, como en la del paciente con el perro, “la conexión parcial situada es lo relevante; los perros y humanos resultantes emergen juntos de ese juego. El respeto es el meollo de la cuestión (...)”. (Haraway, 2017 : 49).

La siguiente escena etnográfica, en la cual Daniela (guía) y Cacho (perro) visitan la habitación de Gerardo, podría pensarse en los términos de esta “conexión”:

“Finalmente, fuimos al Salón de Familia y esperamos que nos avisen para visitar a Gerardo. Tenía que ser ‘algo tranquilo y suave’ porque él estaba muy delicado y ‘le quedan pocos días’. Entramos a la habitación de Gerardo. Dani colocó a Cachito entre las piernas de Gerardo, con mucho cuidado. Él lo acariciaba. Paula (una de las psicólogas) se sentó junto a Gerardo. Le hablaba fuerte para que él escuchara. También nos repetía parte de lo que él decía, ya que no se entendía muy claro. Al principio le decía ‘Negrito... vení, Negrito...’ y aclaró, ‘así le digo yo al mío’. Nos contó que a Eli, su mujer, no le gustan los perros. Estaba sonriente y muy contento con la compañía. Mientras él acariciaba y miraba a Cachito, hubo un silencio prolongado, de alrededor de 10 minutos. Después Dani me dijo que ella percibe ese silencio como ‘**una**

conexión entre ellos' y que le puso la piel de gallina y quería llorar, pero se contuvo. Cuando nos despedimos, él agradeció a Paula y a Dani y pidió disculpas porque quería abrazar a Cachito, tenía ganas de "hacerle upa" pero no tenía fuerza en los brazos" (fragmento registro N° 5, 15/01/2020).

En la entrevista con Daniela, conversamos sobre esta situación y ella explicó el beneficio terapéutico de esta conexión, de esta suerte de comunión paciente-perro:

"(...) ahí te tenés que quedar callado. Yo hablo y siempre que me dicen algo contesto... pero si el paciente se queda sólo mirando al perro no hay por qué hablar, porque el momento es de ellos dos. Uno está parado ahí de acompañante. El momento es del paciente y del perro. (...) muchas veces nos pasó con Cacho y con otros perros del grupo, que por ahí la persona está re inquieta, estuvo re dolorida todo el día...es esa media hora que **puede relajarse con el perro y dejar de sentir dolor**... y como está viviendo un momento placentero, **se olvida del dolor** que está teniendo o de lo que le está pasando **o de que se va a morir mañana** (...) y hay que estar en silencio porque tienen que vivir ese momento. Lo tienen que vivir ellos dos y uno se tiene que callar como guía (...)" (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

Sintetizo a continuación los que considero son los aportes de esta "actividad integrativa" en los cuidados paliativos y el acompañamiento a personas y otrxs significativxs en el final de la vida. A partir de los registros de observación en habitaciones y el Salón de Familia así como de las entrevistas a las guías, considero que la TACA contribuye a:

1 - Relajar al paciente y permitirle olvidar el dolor a partir del placer y la gratificación que brinda la presencia del perro, como se expresa en el extracto anterior de la entrevista con Daniela, y también en el siguiente:

"(...) a veces es muy doloroso el proceso de acompañar...bueno, es parte de la vida y uno lo tiene que vivir de la mejor manera. Si yo puedo colaborar los miércoles con un ratito de que la persona se olvide de que le duele todo y solamente se concentre en la mirada de Cacho, en que le da una galletita o en que Cacho come una mandarina, o lo que sea, listo, para nosotros más que beneficioso (...) que de verdad se olviden en ese momento, que les falta una pierna, o que tuvieron todo el día dolor de estómago, o que les tuvieron que dar "rescate" porque están con un dolor terrible y si se están quedando dormidos, no importa, saben que está ahí Cacho o el perro que les toque, un

ratito ahí haciéndoles compañía...dándoles calor en la cama (...)" (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

2 - Conectar al paciente con su historia a partir del recuerdo personal y familiar además de fortalecer o posibilitar vínculos con familiares, como es posible captar en las siguientes escenas etnográficas.

En una oportunidad, acompañé a Mariela, Vera y Wendy a visitar a uno de los pacientes llamado Rodo, junto a su hija.

"(...) Es una habitación muy pequeña. Con una cama, donde está Rodo conectado a una sonda, frente a la cama una silla, donde está una de sus hijas y otra silla al costado de la cama, donde se sienta Mariela. Vera entra con Wendy. Natalia (pasante) y yo nos quedamos escuchando y viendo la escena desde la puerta. Mariela le pregunta a Rodo si le gustan los perros, él dice que sí, que tiene perros pero 'de los sin vacunas, no como estos'. Todxs ríen. Él cuenta que vive en el campo, en Añatuya, Santiago del Estero. Mariela conversa con él sobre el tema de los perros, le pregunta a la hija si le gustan, si tiene hijxs. Ella responde que sí, que dos. Entonces Mariela le aconseja sacarle una foto a Wendy para mostrarle a lxs nietxs que el abuelo está con un perro, así la próxima quieren ir a visitarlo. Luego, nos despedimos de Rodo y volvemos al salón de familias" (fragmento registro N° 2, 9/12/2019).

En este caso, la visita de la perra habilita el inicio de una conversación con el paciente sobre su historia de vida: sus mascotas, su vivienda, etc. Además, se destaca la sugerencia de registrar la presencia del perro como un incentivo o motivación para que otrxs familiares, en este caso nietxs, visiten al paciente.

Ese mismo día, en el marco de TACA, participé de la visita a la habitación de Jacinta, quien expresó que le encantaba recibir a los perros y se veía muy contenta.

"(...) Vamos a la habitación de Jacinta, quien también estaba conectada a una sonda. Ella se pone muy contenta al ver a Wendy, pide que se la suban a la cama. La semana anterior había estado con Cachito, otro de los perros del equipo de terapia con animales. Hace chistes. Acaricia y mima mucho a Wendy, que está acostada junto a ella. Habla de sus familiares: hija, nietxs. Parece muy alegre con la visita. Nos quedamos entre 15 y 20 minutos. Despedimos a Jacinta y nos quedamos en el hall" (fragmento registro N° 2, 9/12/2019).

El segundo miércoles que participé de la Terapia Asistida con Animales, volvimos a visitar a Jacinta, pero esta vez, en lugar de Vera y Wendy, estaban Daniela y Cacho y

la paciente estaba acompañada por su hija, Florencia. Nos acompañaba Paula, psicóloga del servicio.

“(…) Dentro de la habitación de Jacinta, ella habló de lo fieles y leales que son los animales. Estaba muy contenta. Nos contó que nació en Valle Fértil, San Juan. A los 5 años se fue a “la Capital”. Vivían en el campo y tenían muchos animales. Luego, primero su hermana y después ella, se vinieron a Buenos Aires. Al parecer, eran adolescentes. Vinieron a trabajar ‘en casas de familia’. Ella trabajó en una misma casa toda la vida. Algunas cosas las contaba Jacinta y Florencia le completaba la historia. Ella estaba muy lúcida y sonriente. Según contó, su familia era muy unida y ‘salieron adelante’. En un momento, llegó de visita un sobrino. Le dio un beso, preguntó a Jacinta cómo estaba. Ella le dijo que muy bien. Salió al pasillo a hablar con Florencia. A los 10 minutos se despidió cariñosamente. (...) Jacinta le pidió a la Dra. Paula, que le recordara no quedarse dormida los días miércoles, para no perderse la visita de los perritos, como le había pasado el miércoles anterior. Luego, ella y Florencia comentaron que tienen unos caniches que ahora tuvieron crías. 3 de ellos viven en lo de Florencia. Al parecer, Jacinta vivía con ellos. Florencia le sacó fotos a Cachito con Jacinta. Pasada media hora o cuarenta minutos, la Dra. Paula pidió que nos despidiéramos para dejar descansar a Jacinta. Ella agradeció la visita y nosotras le agradecemos que nos permitiera estar allí” (fragmento registro N° 5, 15/01/2020).

En esta visita, que se extendió un poco más de lo habitual, puedo resaltar la apertura de Jacinta a partir del contacto con las terapeutas y con el perro, narrando su infancia, adolescencia y su vida laboral al mudarse a Buenos Aires.

Asimismo, la visita de los perros actúa como incentivo o motivación para la visita de lxs familiares, facilitando los vínculos a través del contacto con el perro: “me ha pasado de ver a un paciente y que por ahí hay chicos, o el hermano, o alguien que como sabe que van perros va ese día para tener el contacto y conocer a los perros”.

3- Aportar elementos para la intervención psicológica

Es a este tipo de situaciones en las que se da la apertura del paciente en presencia de la psicóloga, que refieren las guías caninas cuando sugieren que las profesionales de salud pueden utilizar y trabajar los emergentes de las sesiones de TACA. En palabra de Daniela, “se dan un montón de cosas que los profesionales usan para poder cerrar angustias o lo que sea y que se puedan ir en paz (...)” (fragmento entrevista DANIELA, TACA, 23/06/2020).

4- Romper la “monotonía” hospitalaria

Como señala Vera, la TACA permite que lxs pacientes se corran por un rato de los requerimientos del tratamiento y la medicación.

“(…) Me parece también que lo hace es **cortar un poco con la monotonía, y esta cosa de la medicación. Y de estar esperando por ahí a que venga un familiar.** (…) Corta con el ritmo de internación. **Es algo nuevo y distinto.** (…) que rompe con lo que es estar en un hospital, en cuidados paliativos (…)” (fragmento entrevista VERA, TACA, 22/06/2020).

Transcribo finalmente una escena en el Salón de Familia en la que me interesa resaltar la posibilidad que brinda la terapia de romper la “monotonía” introduciendo un momento placentero con la posibilidad de acariciar y abrazar a la perra. Una vez más, la fotografía se hace presente retratando ese momento diferencial en el doloroso proceso de los cuidados en el final de la vida.

“(…) entra Axel, un adolescente muy delgado, con muchos tatuajes, una cadena dorada, short, musculosa. Estaba acompañado de su madre, quien está embarazada. Axel es paciente ambulatorio del servicio (…) Le preguntan cómo se siente, la mamá cuenta que muy bien, que quiso salir a caminar un poco, que estuvo debajo de un árbol. Axel caminaba con dificultad. Se sienta en el sillón al lado de Wendy y pregunta si puede acariciarla. Vera le dice que sí, que le encanta. Él estaba muy contento. Me pide que le saque una foto con Wendy. Le saco varias. Le pregunta a la mamá cómo salió. Nos cuenta que él tiene 5 perros. [Sofía y su hija seguían allí] (…).” (fragmento Registro N° 2, 9/12/2019).

Origami

El taller de Origami y arte en papel se desarrollaba los días viernes, de 10:00 a 12:00 horas. Micaela, una de las voluntarias del servicio llegó a ser la profesora de Origami en reemplazo de la encargada anterior quien tuvo que retirarse por problemas de horarios. No había realizado cursos en el tema. Según relató en la entrevista, es maestra jardinera, aunque ejerció pocos años, habiéndose abocado largamente al cuidado de su padre quien padecía cáncer y a la crianza de sus hijxs.

Además de coordinadora del taller de Origami, Micaela es familiar de un paciente anterior del servicio. Conoció la UCP durante la internación de un primo suyo que fue paciente de cuidados paliativos y falleció allí. Luego hizo el curso para ser voluntaria. Así su vínculo con el servicio fue inicialmente como familiar, luego fue voluntaria y finalmente, coordinadora del taller.

Su primo, procedente de Japón, estuvo internado en la UCP en dos oportunidades. La primera vez, “dos meses largos” en palabras de Micaela, desde septiembre a noviembre de 2017. Ella iba a cuidarlo todas las tardes. Luego de esos dos meses, le dieron el alta y al tiempo, en el mes de enero de 2018, debió re-internarse por cuatro días y falleció.

En marzo/abril del mismo año, se anotó en un curso de voluntariado que se ofrecía en el Tornú:

“(…) Primero no querían que me anotara porque decían que era preferible esperar el año de duelo. Y yo estaba bien porque (...) siento como que están en un paraíso, a pesar de su situación. Yo decía: ‘el que está internado acá, es increíble el trato que tiene, no sólo el paciente, sino la familia’, a mí me encantaba. La condición era que apenas yo me sintiera mal haciendo el curso, porque no podía hacer las prácticas, porque me sentía mal, porque había fallecido hacía poco mi primo, interrumpiera, pero no. (...) Hice el curso, después empezamos las prácticas, y después me dieron los días definitivos en los que tenía que ir” (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Poco después, la coordinadora de voluntarixs de la UCP le propuso reemplazar a la profesora del taller de Origami y aceptó. Como me explicó, aun cuando no era experta, sabía “algunas cosas” y pudo hacerlo apelando al oficio de maestra:

“(…) yo sabía hacer algunas cosas de Origami, entonces dije ‘Bueno, intentemos’. Preparo las clases como si fuese la época del magisterio, que preparábamos y armábamos y con eso, no sé si salen bien las cosas pero le pongo mucha dedicación, mucho amor y paciencia, así que allá vamos, haciendo el curso con mucha energía. (…”. (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

El Origami es una disciplina artística que consiste en realizar formas variadas, bidimensionales o tridimensionales a partir de sucesivos plegados en el papel, sin usar tijeras ni pegamentos. Debido a su complejidad, muchas de estas figuras pueden considerarse esculturas en papel. Esta técnica se originó en China en el siglo I o II d.C. y se expandió siglos más tarde a Japón y luego al resto del mundo. Su nombre procede de los vocablos japoneses “ori” (doblar) y “kami” (papel).

Quienes practican esta disciplina sostienen que puede ser aplicada en distintos ámbitos de la vida, generando múltiples beneficios para la salud. Existe una Asociación Origami Argentina, en cuya página enumeran los siguientes:

“Dentro de sus beneficios está la estimulación de la creatividad y la imaginación; la mejora en la coordinación y la motricidad fina por lo cual se utiliza en rehabilitación motora y terapia ocupacional. También desarrolla la lógica espacial y de secuencias, motivo por el cual es utilizado en educación por los docentes en matemática. Como si fuera poco trabaja la autoestima, la introspección y la comunicación con otros; estimula la curiosidad en los niños, y mejora el sentido de logro y la autosatisfacción a corto plazo”.

Asimismo allí se señala que se utiliza regularmente en adultos mayores para mejorar la memoria y en infancias para estimular la concentración. También en pacientes internados o en tratamientos de dolor crónico y paliativo, por el alivio que la creación y el juego proveen (recuperado de: <https://webinstitucional.expertaart.com.ar/blogg/los-beneficios-de-practicar-origami/>. Fecha de recuperación: 24/04/2021).

Sobre los beneficios de la práctica de Origami en cuidados paliativos, Micaela refiere a la posibilidad de concentrar la atención en la pieza y así, a partir del trabajo manual, “abstraerse” de la situación de dolor por el padecimiento o por el sufrimiento de un familiar, hacer “más leve” la espera y acotar el tiempo:

“(…) como la espera a veces se hace larga, si la gente se engancha se **hace mucho más leve** y es como que en algún momento **podés irte de todo**. Calculo que la gente está pensando todo el tiempo en la situación, en el dolor y si puede **abstraerse** un poco de eso, **se te pasa mucho más rápido el tiempo**” (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

También señala:

“(…) no es sólo aprender una figura o alguna pieza, sino es **que se sienta contenida en ese momento de espera**, que puede hacerse tedioso, porque a veces están largas horas esperando. Y a veces cuando te sentís mal o estás mal, o mismo para los familiares, **que también al estar esperando se entretienen**” (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Esta posibilidad de olvidar momentáneamente el dolor y aliviar la espera resulta similar a lo señalado por las guías caninas como uno de los aportes de la TACA. Asimismo, servirá para comparar con lo ofrecido en los espacios de Arteterapia y de dibujo y pintura.

Cabe señalar que el taller de Origami se caracteriza por su apertura y flexibilidad, rasgo compartido por otras “actividades integrativas” (taller de Arteterapia, de Dibujo y Pintura, de Tango, etc.). En primer lugar, las personas que asisten no necesariamente deben ser pacientes del servicio; en segundo lugar, no es requisito inscribirse previamente ni llevar materiales, para poder participar y, en tercer lugar, la persona que se incorpora a realizar la actividad no debe permanecer desde que el inicio hasta que finaliza ya que es posible estar un rato, luego interrumpir porque es llamado a consulta y luego retomar, si es que así se lo desea y si el taller continúa. Lo resume como un permanente “estar a disposición”:

“(…) **Uno está a disposición de ellos** (...) y si después cuando termina de hacer su consulta el taller finalizó, se lleva hasta donde terminó la pieza y después cuando viene otra vez la puede seguir haciendo o no. **No es obligatorio quedarse desde el principio al final y aparte lo mismo los materiales.** (...) Entonces básicamente **lo que se busca es que ellos estén bien en ese momento**, sin la necesidad de estar pensando ‘Uy hay que llevar esto’. Por ahí pasa alguien y dice ‘Ay, me puedo quedar’, y sí, te podés quedar tranquilamente, sin ningún problema. (...)”. (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Entonces, la apertura y la flexibilidad en las condiciones de acceso y permanencia en el taller de Origami, tienen como fin acompañar al paciente y a sus familiares en la espera; distraer de la situación de dolor, empatizando con lxs otrxs y buscando su bienestar.

Al indagar acerca de los aportes de las terapias complementarias o integrativas para el tratamiento del dolor, en general, más allá de Origami, Micaela destacó lo

siguiente: facilitan la relajación; ayudan a aquietar o controlar la mente “manejar la mente”, a disminuir el dolor y a lograr una “armonía interna”. Desde su punto de vista, estas terapias (Masajes, Reflexología, Meditación, etc.) deberían ofrecerse en otros servicios del hospital, previo a llegar a la instancia paliativa:

“(…) Es como que cuando **podés manejar la mente** (...) podés atravesar toda la enfermedad de otra manera. Lo que pasa es que los pacientes de cuidados paliativos, llegan con un dolor muy intenso y hay que hacer un trabajo muy arduo para que puedan conectarse con el tema de la relajación, lo cual no es fácil cuando tenés tantos dolores. Yo creo que eso tendría que ser un trabajo previo. Si estuviste en el hospital, por ahí, en donde uno previamente ya puede tener acceso a ese tipo de terapias, o Reflexología o algo de Meditación o cosas así, que por ahí puedan ayudar a que uno pueda relajar. (...) Si la gente tuviera acceso a ese tipo de cosas antes de llegar a cuidados paliativos, para mí sería bueno (...)”. (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Se presenta entonces una mirada sobre la salud que tiene que ver con la “armonía entre la mente y el físico”:

“(…) Más allá de la salud orgánica, yo siempre digo la salud mental es como que influye muchísimo en cuanto a la salud en general. Es como que tenés que estar en sintonía, la **armonía entre la mente y el físico**. Si no, podés estar muy bien de la cabeza y también orgánicamente estar muy mal, pero **si uno tiene una armonía, todo se hace por ahí más llevadero**. Hay que **estar fuerte mentalmente** para poder afrontar distintas situaciones (...)”. (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020).

Presento a continuación una escena de observación-participación en el taller de Origami un viernes de diciembre de 2019. Ese día, Micaela se encontraba de viaje y la reemplazaba Roxana, otra voluntaria del servicio. La actividad se desarrolló en la galería, frente a la puerta de acceso a la Unidad. Allí había una pequeña mesa, con algunas sillas alrededor. Al llegar, estaban presentes una señora llamada Gregoria y su hija, Milena. Estaban decorando cada una un arbolito de navidad elaborado con papeles de revistas. La decoración consistía en pegarles gemas de distintos colores, como si fueran pelotitas. Gregoria y Milena eran familiares de Emilia, paciente del servicio, quien aguardaba en sala de espera, para ser atendida por su doctora.

Resulta interesante pensar en el taller como un espacio de acompañamiento y contención, no sólo para lxs pacientes, sino también para sus familiares. Si bien no es el

objetivo de esta investigación, cabe destacar la implicancia de las familias en el itinerario terapéutico de lxs pacientes de la UCP, como parte de la denominada “unidad de cuidado”.

“Mientras Gregoria y su hija Milena decoraban los arbolitos, otra de las hijas, Emilia, esperaba a la Dra. en la sala de espera. Al ratito, se une a su mamá y a su hermana. Roxana le empieza a explicar cómo hacer grullas de papel, señala que son símbolo de paz y que para hacerla hay que tener paciencia. Roxana y Emilia van haciendo las grullas paso a paso, lentamente. (...) No habla, pero sonrío. Su madre, Gregoria, es una señora de alrededor de 70 años, hace chistes, sonrío, pero se muestra ansiosa por encontrarse con la Dra. En determinado momento, le pregunta a Roxana si la Dra. las va a llamar... Milena, debe tener entre 25 y 30 años, tiene en el brazo derecho un tatuaje con el nombre de su mamá.”(...)

“(...) Cuando Gregoria y Emilia pasan a ver a la Dra., Milena nos pregunta a mí y a Roxana si sabemos dónde se puede dejar el CV para trabajar en el Hospital. (...) Roxana le pregunta cuál es su formación, de qué quiere trabajar. Milena nos cuenta que se acaba de recibir de enfermera. (...) **Milena cuenta que con la enfermedad de Emilia ‘anduvimos por todos lados:** en el Hospital Austral, en Pilar; en el Durand; en el Marie Curie, etc.’ Y me dice, en relación a lo que estoy investigando, que en el Austral tenían musicoterapia y tejidos, que a la gente le hacía muy bien escuchar la música. (...)Milena cuenta que Emilia empezó a atenderse hace poco en CP, del servicio de Infectología del Marie Curie la derivaron aquí, con la Dra. Bertolino.” (fragmento registro N° 3, 20/12/2019).

En esta escena, me interesa destacar el rol de las “actividades integrativas” como espacios de contención y escucha tanto para pacientes como para familiares. Este aspecto fue señalado anteriormente, cuando se enumeraron algunos aportes generales de las “actividades integrativas” y como se verá en el siguiente apartado, no es exclusivo del taller de Origami, sino que es una característica compartida por muchos de estos espacios.

Arteterapia

El taller de Arteterapia tenía lugar los días lunes, de 10 a 12 hs., en el Salón de Familias. El espacio lo coordinaba Adriana con la colaboración quincenal de Viviana durante diez semanas, quien había finalizado la carrera de Arteterapia y en el marco de su tesina, se encontraba realizando una pasantía en la Unidad.

Adriana estudió historia como primera carrera, luego estudió psicología, y realizó un posgrado en Arteterapia. Así relata su formación con orientación jungiana:

“(…) [Jung] me abrió la cabeza con esto del arte, con esto de la apertura, de la creatividad y demás. Entonces estudié psicología después, ya de más grande. Y después hice distintas formaciones en lo jungiano. Tuve la suerte de hacer un poquito en Suiza, después un poco acá...en fin...fui armando lo jungiano. (...) Hice en el UNA, hoy es el IUNA, la especialización en Arteterapia” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

En cuanto a la experiencia previa a su ingreso al Tornú, Adriana realizó el voluntariado en Arteterapia con niños con cáncer en un hospital público, el Hospital Pediátrico de San Isidro.

“(…) fueron como cinco años como voluntaria, en la sala de juegos y demás, que fueron de muchísimo aprendizaje” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Adriana cuenta que conoció al equipo de paliativos del Tornú doce o trece años atrás, durante un congreso en el que ella participó como expositora. A partir de su charla, la convocaron a unirse al equipo del Tornú y ella aceptó.

Inicialmente, Arteterapia surge como una “actividad recreativa” para acompañar a las personas que se encontraban en sala de espera, tanto pacientes²⁵ y ex pacientes de la UCP como familiares.

“(…) el ingreso al servicio comienza en la sala de espera, la idea era que los lunes, ésta se traslade a la sala de familia, para que la gente que esté allí no tenga que estar solamente esperando así, con la cabeza mirando a otros, sino que pueda **tener una actividad recreativa** que le permita (...) atravesar la espera. (...) Estaba dirigida a pacientes y a familiares, exactamente. En general, la gente que estaba ahí ya más fija, digamos. Por ejemplo, Micaela había perdido a su marido, Mónica es paciente, Clara había perdido a su hijo. (...) era una cosa bastante informal. No es que empieza el taller y bueno,

²⁵ La mayoría de lxs pacientes que conforman el “elenco estable” del taller de Arteterapia, al que refiere Adriana, son pacientes oncológicos.

hacemos esto y después hacemos aquello (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Como en el caso de Origami, la actividad era flexible, asegurando que podía desarrollarse sin el riesgo de perder el turno de la consulta médica:

“(…) hay mucha gente que yo le daba la tranquilidad y le decía ‘mirá, la médica te va a venir a buscar acá a la sala de familia’, y me decían ‘¿pero me voy, y pierdo el turno?’, ‘no, no lo perdés, las chicas saben que estás acá’” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

También Adriana refiere el propósito de “atravesar la espera”, similar a lo descrito por Micaela, la profesora de Origami, en términos de “alivianar la espera”.

Adriana rescata las dimensiones de creatividad y espiritualidad como núcleos centrales del “camino” terapéutico “alternativo a “lo racional” que propone el espacio de Arteterapia.

“(…) Para mí Arteterapia es el camino para poder llegar a lo profundo del ser en momentos en que la verdad, la palabra, la lógica, el raciocinio está (...) complicado, por el miedo, el dolor o la enfermedad. (...) Entonces la creatividad es uno de los pilares fundamentales (...) esto también es jungiano, no es solamente la pulsión sexual, sino que son la creatividad y la espiritualidad, los tres ejes fundantes que constituyen la condición humana, ¿no? Entonces para llegar a lo más profundo del ser, la creatividad en cualquiera de sus formas, yo elegí la parte más visual, pero la música, la danza, la escritura... (...) Cualquier tipo (de arte) que permita o habilite un camino alternativo a lo racional y a lo evidente, a lo que vivimos cotidianamente” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/20).

Desde esta perspectiva, se plantea que la realización de actividades creativas -de cualquier tipo de arte-, ejerce un efecto terapéutico en virtud del “proceso creador”:

“(…) lo fundamental en Arteterapia es el **proceso creador**, no el resultado final, ¿sí? Porque el resultado final puede ser estético, no estético, lindo, mostrable, pero **el proceso creador**, el momento en que la persona, paciente, familiar, cualquiera, no importa, se conecta con ese trabajo en la hoja y adentro es lo más valioso del Arteterapia” (fragmento mensaje de Whatsapp Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/20).

Esto permite pensar también en otros espacios propuestos por la UCP, como por ejemplo Dibujo y Pintura, Origami (arte en papel), Tango (arte en forma de baile y música).

Este foco puesto en el proceso creador es enfatizado por la coordinadora del taller, al describir los aportes o beneficios de realizar Arteterapia en la etapa final de la vida, “(...) En circunstancias específicas como, enfermedades que amenazan la vida, esto se hace muy valioso (...)” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020). Siguiendo a su coordinadora, resumo a continuación algunos de los principales aportes de Arteterapia en la UCP, muchos de los cuales son comunes a otras de las “actividades integrativas” descriptas en el presente capítulo:

- Brinda al paciente y/o al familiar la posibilidad de construir vínculos a partir de la participación en un espacio creativo y recreativo, que en un contexto hospitalario:

“(...) es algo difícil de encontrar (...) **ayuda mucho a que el hospital no sea solamente el lugar de las malas noticias, de los problemas, de los miedos** (...)” (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

- Facilita el trabajo terapéutico posterior, ya que la creación de una obra de arte y su visualización, posibilita la verbalización en función de esa imagen creada.

- Habilita la posibilidad de dejar una “huella” o un “legado” de parte del paciente, para sus familias, en forma de obra de arte:

“(...) pintas esto, querés escribir algo atrás, entonces quedan como **legados para las familias, para cuando la persona fallece. Son maneras de despedirse y de cerrar cosas.** {También permite} Estar pintando juntos en grupo familiar. (...)”. (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

- Permite que la persona sea, más que un paciente de cuidados paliativos, un “sujeto” y se sienta activx, creativx, humanx, etc.

“(...) Y después la otra cosa es **la posibilidad de estar siendo sujeto hasta el final de la vida**, hasta que realmente no se puede más. Cuando se ingresa en un ámbito hospitalario empezas a ser objeto de pinchazos, estudios, diagnósticos, palabras. **La persona es sujeto porque crea, hace, interactúa, disfruta, deja legado,** (...) por eso la idea es colgarlo en la pared del cuarto,

para que también esté en los momentos más complicados, esto también es tuyo de recién. Y hay fotos y demás. **Entonces {recupera} esta condición activa hasta en una situación tan crítica (...)**". (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/20).

- Ayuda a afrontar el dolor y la muerte, ya que el paciente puede "(...) sentirse protagonista en todo momento de la vida y cocreador de lo que viene siendo (...)". (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/20).

Esta visión de Adriana puede vincularse con lo analizado por Nélica Barber (2015) cuando aborda la cuestión de la creatividad en el marco de un taller literario dirigido a personas con VIH, en contexto hospitalario. Barber presenta el taller literario como un ámbito que facilita el despliegue de emociones, lo cual en un contexto de atención hospitalaria resulta significativo: "Sin lugar a dudas de lo que se trata es de "contar" y la idea que subyace es que contar puede tener un efecto favorable sobre el padecimiento." (2015: 98). En estos talleres sobresale entonces el estímulo de la creatividad, en tanto capacidad para expresar y encauzar cuestiones asociadas al padecimiento. Además, en un caso a través de una producción de arte y en el otro a través de la escritura y la lectura compartida, se hace posible intercambiar con otros y reflexionar de modo colectivo.

Las técnicas artísticas desarrolladas en el taller van desde el collage hasta el puntillismo. El día en que yo participé del taller (2/2/2020) pintamos mandalas y dibujos de ciudades:

"(...) Hemos hecho patchwork, hemos cosido, pegado telas, construido con alambre, qué sé yo, la cantidad de técnicas que fueron... la idea era una vez por mes o cada tanto proponer alguna técnica nueva que después duraba dos o tres veces. Cuando no había eso, entonces por ahí los mandalas eran el recurso más fácil y había veces que las chicas, 'el elenco estable' {decían} 'no no no, no queremos nada, queremos mandalas'. Porque los mandalas son como una meditación en movimiento casi, y a ellas les permitía charlar más. (...)". (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

"Las chicas, el elenco estable" hace referencia a una característica de este espacio que es la permanencia de las personas que participan en él a lo largo del tiempo: Micaela asistía hacía diez años, Mónica hacía cuatro, Clara hacía tres años, etc. Ellas mismas recibían a la gente nueva que se incorporaba al grupo, integrándolas y explicando el

trabajo a realizar. Esa permanencia posibilitaba asimismo vínculos sostenidos entre las participantes por fuera del servicio. Las mujeres que participan de Arteterapia suelen ir los lunes a almorzar después del taller a la casa de una de ellas, donde también se juntan a jugar al burako. Además, comparten un grupo de whatsapp, al igual -como veremos- que las mujeres del Cafecito.

Más allá de este “elenco estable”, en palabras de Adriana, el taller es “abierto e incluyente”. Esto quiere decir que, al igual que lo descripto para el caso de Origami, es un espacio en el que no es necesario participar de principio a fin y las personas –pacientes y/o familiares- se pueden ir incorporando a la actividad de acuerdo con sus tiempos de atención, de consulta y de espera:

“(…) El contexto es el de un **taller abierto**, los lunes a la mañana. (….) a las 10, o a las 11, o a las 12, hasta la 1, pueden ir llegando e integrarse. Hacemos esto. **Es un taller abierto e incluyente.** (….)”. (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Como fue señalado anteriormente, el taller de Arteterapia, surgió como un anexo de la sala de espera, para hacerla más “contenedora” y aligerar la espera. En el espacio se comparten charlas y comidas: “(…) Nos ofreció té. Todas habían llevado algo de comer para compartir: bizcochuelo, arrollado con dulce de leche y praliné, scones, churros [los hace Mónica, que llegó un poco más tarde]. (….)”. (fragmento registro N° 7, 02/02/20). Este compartir comidas es algo común a todas las actividades que se desarrollan en salón de familia (Arteterapia, Dibujo y Pintura y Cafecito de los lunes).

Cabe destacar asimismo que en el espacio del taller y también fuera de él, Adriana ofrece atención psicológica a algunos de sus participantes. Así refiere a “los pacientes” que atendía:

“(…) Había pacientes que venían al taller una vez y después me decían ‘¿y ahora podemos charlar un ratito?’ y yo me quedaba. En realidad **los pacientes que tengo salieron del taller, de haber estado participando.** (….)”. (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/20).

No se trata de un consultorio psicológico con turnos fijos asignados, sino que depende de la disponibilidad y del contexto y emergentes particulares que surgen en el desarrollo del taller:

“(…) Hay veces que no hay psicólogos en la unidad y llaman, pero la mayoría de las veces, yo no les daba turno. Yo les decía ‘estoy de 9.30 a 1.30 los lunes y el viernes estoy de 3 a 6.30. Entonces, cuando vos puedas y sientas...’, porque el tema económico, el tema familiar, o sea, (...) **no era un turno rígido. (...) En la unidad se dan turnos de psicología, pero como yo estaba con el taller, entonces por ahí había veces que la persona quería pintar, entonces no le voy a decir ‘no, tenemos que hablar’. ‘Vení, te enganchás en el taller y después la próxima charlamos’. Es como una cosa bastante flexible. (...) O por ahí a veces digo ‘voy a charlar un poco con tu mamá y vos te quedas con las chicas que se quedan pintando’, entonces también era una manera de poder charlar con el adulto si había adolescentes o algún chico que venía acompañando”** (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

Dibujo y Pintura

Adriana coordinaba también el taller de Dibujo y Pintura los días viernes, de 15 a 17 hs. en Salón de Familias. Debido a la suspensión de las “actividades integrativas” por la pandemia, no fue posible participar de este espacio. De acuerdo a lo que señala Adriana, el taller de Dibujo y Pintura era un espacio más abierto que el de Arteterapia ofreciéndose activamente a pacientes de distintos servicios. Como se lee en el extracto, también eran distintas las consignas y el tipo de trabajo artístico que se proponía:

“(…) la idea de los viernes fue en principio **abrirlo al hospital, para que no solamente sea cuidados paliativos sino que vengan pacientes de otras unidades** y de hecho así fue. Han venido pacientes que no conocíamos dentro de la unidad pero que se han integrado muchísimo al taller. **Es un taller que tiene más Dibujo y Pintura, que tiene como alguna cosa “más técnica”, pero también, la consigna era en general muy abierta,** ‘juga con los colores y fijate qué te da ganas y lo que quieras hacer está buenísimo y después vamos viendo’. Y realmente fue increíble cómo la gente se fue enganchando en esta amplitud de consigna (...).no hay un elenco estable los viernes, pero sí había veces que eran como 10 y otras veces menos. (...) Lo anunciábamos en clínica, en neumo, (...) Las chicas lo ofrecían constantemente, las médicas. O cuando venían a hacerse alguna aplicación, las enfermeras lo ofrecían ‘mira, ¿no querés venir?’. El equipo de psicólogos de paliativos también lo ofrecía muchísimo y se iba haciendo como una red”. (fragmento entrevista Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/2020).

El Cafecito de los lunes

Algo en común a las “actividades integrativas” que ofrece la UCP es el encuentro con otras para compartir desde una comida casera, un té, a una historia. Más allá de la actividad que se realice, el foco está puesto en “acompañar”, “compartir” y “escuchar”.

El Cafecito se ofrecía como “un espacio de amistad”, “de acompañamiento y de contención” coordinado por Carmen Figueroa, con la colaboración de Rhode Rico, ambas secretarias/voluntarias del servicio. Funcionaba hacía muchos años en la UCP y se realizaba los días lunes, a las 15 hs. en el Salón de Familias y también un miércoles por mes en sala de espera, en ocasión de la “Feria del Plato” organizada por las mujeres que participaban del Cafecito y en la que se recaudaba dinero para compras para la UCP.

Durante el trabajo de campo observé en sala de espera en dos ocasiones (una antes de la Feria del Plato) y en el Salón de Familias. Aquí presento algunas características de la actividad y los intercambios que allí acontecían sobre la base de estas observaciones. Cabe destacar que no efectué entrevistas ni presenciales ni virtuales. Sobre las personas que participaron en esas ocasiones o bien se trataba de acompañantes de pacientes del servicio que habían fallecido durante su tratamiento allí o bien eran ellas mismas pacientes de la UCP, todas mujeres de más de 65 años.

La escena que sigue recupera el momento previo a un “Cafecito” de enero de 2020.

“(…) En la sala de espera estaban sentadas Liliana y Gladys. Charlaban sobre las vacaciones. Mora contó que es uruguaya. (...) el tema de conversación era el calor y cómo cuidar la piel del sol. Gladys habló de su infancia y juventud veraneando en Uruguay. Contó que su abuelo vivía a una cuadra de la playa. Iban siempre. Gracias a él aprendió a leer. Leía mucho. Tiene todos los libros de García Márquez. Liliana le dijo que ella iba a un lugar cerca de La Paz, también en Uruguay. Mientras charlaban, ellas (...) me incluyeron en la conversación mirándome mientras contaban las cosas. Yo sonreía y devolvía gestos. (...)”. (fragmento registro N° 6, 27/01/2020).

Recupero esta escena porque anticipa cómo los tópicos y derivaciones de la conversación producían identificaciones a partir de temas compartidos y un contexto de interlocución desde el que se habilitaba incluso la participación de la investigadora.

La atención de Carmen y Rhode preparando el té o el café, disponiendo los alimentos en la mesa y trayendo lo necesario de acuerdo a los deseos y requerimientos de

cada persona, destaca las prácticas y los cuidados mutuos como característica importante de este espacio.

Añado del registro de la escena:

“(…) **Mientras Carmen y Rhode servían**, Gladys y Liliana conversaban. Gladys sacó una bolsita con **remedios**, diciendo que ya no los tomaba, para compartirlos con el grupo. [Noemí]. “A alguien le pueden servir”. (fragmento registro N° 6, 27/01/2020).

Otra característica del Cafecito es la relevancia del “compartir”, no sólo la merienda, también medicamentos o videos y anécdotas y relatos sobre experiencias personales significativas. Se comentan el acceso al sistema público de salud:

“(…) El tema de conversación eran los remedios, los turnos médicos próximos, la experiencia de Mora, Liliana y Zule con la atención de PAMI. Todas comentaron acerca de lo mucho que tardan en dar un turno (…)”. (fragmento registro N° 6, 27/01/2020).

Se reflexiona sobre los estereotipos asociados a la vejez:

“(…) Zule pidió poner un video en el celu para compartir con todas. (...) Era una charla TED sobre la vejez (...). Todas escuchamos con atención. Les encantó y pidieron que lo compartiera en el grupo de Whatsapp. Como no sabía, le ofrecí ayuda para enviarlo a las demás. A raíz del video, Noemí contó que su marido quiso tomar un préstamo en una concesionaria para cambiar el auto y se lo negaron por ser mayor de 70 años. Se habló sobre la marginalidad de ‘los viejos’. También sobre “las ganas de vivir” y de estar en actividad. (...)” (fragmento registro N° 6, 27/01/2020).

El video mencionado funcionó en esa ocasión como un disparador para reflexionar y debatir acerca de su condición de “personas mayores” y también para expresar cómo cada una de ellas se sentía con el peso de los estereotipos asociados a la edad biológica. De ahí se resaltaron “las ganas” de vivir y de realizar actividades, en contraste a lo que el sistema espera para lxs viejxs (ser marginado, pasivo, que está más cerca de la muerte). En este sentido, asistir a la UCP y en particular al espacio propuesto por el Cafecito, representaba para ellas una manera de “estar en actividad” compartiendo anécdotas propias y de familiares, chistes, una merienda, un cumpleaños, consejos sobre la atención y el cuidado de la salud, remedios, información, etc. Además se trata de una actividad podríamos decir “productiva”: se elabora comida casera que venden en la “Feria del Plato” o que llevan para compartir los días lunes; tejidos que se exponen en la muestra de fin de año de la UCP; regalos y hasta un libro de recetas editado, según Carmen, “con las chicas del Cafecito”. En este libro de recetas dulces y saladas, elaboradas por ellas, se

incluyen fotos del grupo y su historia. Allí relatan que comenzaron a juntarse hace 15 años y cuentan qué hacen actualmente. (Ver en Anexo fotos del libro de recetas).

Finalmente, cabe señalar cómo también la muerte aparece como asunto en los intercambios del Cafecito. En el siguiente extracto, Gladys cuenta una conversación que tuvo con su nieto de seis años acerca de su muerte que cierra con un chiste compartido que acordaron grabar para hacerle escuchar a la jefa del Servicio:

“(…) El nieto de Gladys estaba con una amiguita, que le preguntó ‘¿y vos cuándo te vas a morir?’. El nieto contestó ‘mi abuela nunca se va a morir’. Ella, Gladys, le dijo que sí, pero para su tranquilidad, le aclaró, ‘por ahora no’. El nieto dijo ‘Bueno, sí, se va a morir, pero cuando tenga 105 años’. Todas se rieron. (...)”. (fragmento registro N° 6, 27/01/2020).

En estos extractos de registros de campo, surge la muerte en tono de broma, un modo de expresión significativo en el curso de las interacciones y valores promovidos por estas actividades.

Presenció también una broma de Stella sobre la muerte en el contexto de la UCP.

“(…) En un momento, Stella iba a ir enfermería a buscar la escoba (...), para barrer un poco de azúcar que había caído al piso. Rhode y Carmen le dijeron ‘dejá dejá, no vayas vos para allá’. Ella respondió: ‘¿por qué no voy a ir para allá? **Total a mí no me van a agarrar para dejarme ahí**’” (en referencia al espacio de enfermería en donde estaban internados los pacientes terminales) (fragmento registro N° 6, 27/01/2020).

Tango

El taller de Tango tenía lugar los días jueves, de 15 a 17 hs. y el equipo de trabajo estaba conformado por la coordinadora, Carmen Graciela, y una colaboradora, Miriam, ambas voluntarias de la UCP. Carmen estaba en el servicio desde hacía quince años y Miriam desde hacía diez. Las dos son familiares de pacientes que fallecieron allí, en el caso de Carmen perdió a su hija en enero de 2003 y Miriam a su marido en el 2016. Al igual que Micaela, la profesora de Origami, habían ingresado al servicio como familiares de un paciente internado, luego devinieron voluntarias y finalmente “profesoras” de una “actividad integrativa”.

Finalizando el mes de diciembre de 2019, asistí a un encuentro del taller de Tango en la galería, frente a la puerta de acceso de la UCP. En esa oportunidad no hubo participantes, sin embargo, la conversación que siguió fue muy enriquecedora.

“(…) En la galería frente a la UCP, estaban sentadas las profesoras: Carmen Graciela y Miriam. (...) tomando mate. También compartían un pan dulce. Junto a la puerta del servicio, había una banqueta con un equipo pequeño de música, donde habían puesto CDs de tango. Dejé mi mochila en el suelo, y me senté en una silla junto a ellas, que estaba vacía. Comenzamos a charlar (...) Fue una conversación de tres horas” (fragmento registro N° 4, 26/12/2019).

Miriam relató la historia del Tango, cómo había surgido aquí en la Argentina, habló acerca de sus raíces africanas, de los inmigrantes, de que estaba asociado a lo arrabalero, a lo malevo, al pobre y que era algo prohibido para las clases altas. Luego hizo para mí una demostración de los ocho pasos básicos, detallando los diferentes estilos de bailarlo. El que enseñaban allí es el de salón.

Este taller compartía con las otras “actividades integrativas” el proponerse como espacios de “expresión” y “escucha” para quienes padecían una enfermedad, habían recibido un diagnóstico de enfermedad terminal, o habían perdido algún familiar.

Si bien no había pacientes de la UCP en el taller el día en que participé y casi dos tercios del tiempo se conversó sobre tango, los temas sobre enfermedad y su atención surgieron en un momento que recupero a continuación y que permite captar la dinámica de los intercambios que estos encuentros posibilitan así como también acercarnos a los padeceres y acciones de una familiar de paciente fallecido en su acercamiento al trabajo voluntario en la UCP.

El momento se produjo a partir de la intervención de una paciente del servicio de Oncología, que al salir de su consulta médica, se acercó y

“(…) Nos contó que desde el Roffo la derivaron a ver a una doctora del servicio de Oncología. En el Roffo, le habían diagnosticado cáncer de colon, (…) no le había querido decir a su familia para no arruinarle las fiestas… Cuando entró a la consulta, tenía mucho olor a cigarrillo, y lo primero que le había dicho la doctora fue que si no lo iba a dejar que no le hiciera perder tiempo. Le sugirió un servicio del hospital, de charlas, para dejar de fumar. Mientras nos contaba esto, se prendió un cigarrillo, y dijo: ‘El cigarrillo es mi compañía’. Miriam se acercó a conversar más cerca de ella, no pude escuchar cómo siguió esa conversación porque Carmen, que estaba al lado mío, movía la cabeza con desaprobación. Empezó a hablar conmigo. (…)”. (fragmento registro N° 4, 26/12/2019).

Carmen, me relató su trayectoria como familiar de una paciente de la UCP:

“(…) Me contó que su hija tenía 39 años, era abogada. ‘Tenía el cabello con rulos, como vos. Y unos ojos preciosos. Yo fui la primera aquí en realizar donación de córneas’. La enfermedad, empezó en junio de 2002- y falleció en enero de 2003. Comenzó con un dolor de cabeza muy fuerte y vómitos. Fue a la guardia, le dieron medicamentos y la enviaron a la casa. Como el dolor seguía, volvieron a ir a la guardia, y ella enojada dijo que hasta que no supieran qué tenía no se iban a ir. Le hicieron estudios y vieron que tenía cáncer de pulmón y metástasis en el cerebelo. La operaron de la cabeza, en un hospital de La Boca. Luego fue atendida en el Servicio de Oncología del Tornú y falleció allí, en la UCP. Ella contó con detalle su trayectoria en el hospital, contó que conocía a todos los médicos de Oncología, que eran un gran equipo, etc. Que su hija antes de enfermarse ya le había dicho que si le pasaba algo, quería que donaran sus ojos. Por este motivo, hizo la donación de córneas, que me explicó que es lo único que se puede donar, cuando se tiene cáncer. Su marido falleció un año después de la hija. Fue a partir de estas pérdidas que ella empezó a tener ataques de pánico, no podía estar dentro de la casa. (...) (...) Mientras conversábamos, pasó un médico por el jardín frente al servicio, al cual Carmen le hizo señas y se acercó a saludarnos. Dijo ‘es el que me arregla los cables’. Le preguntó cómo estaba, ella le dijo que había dejado un medicamento, que sólo tomaba el clonazepam pero que también planeaba dejarlo, que estaba mucho mejor (...) (fragmento registro N° 4, 26/12/2019).

En esta escena, nuevamente, es el espacio propuesto por la actividad, el que permite que las personas se expresen y sean escuchadas, en relación a los padecimientos

de salud, propios o de familiares. Carmen, además de familiar de pacientes y voluntaria, es paciente del hospital.

Chi Kung

El taller de Chi Kung tenía lugar los días lunes por la tarde, alrededor de las 16 hs., en la galería frente a la UCP. Las clases eran coordinadas por Tatty. Ella es especialista en alimentación vegetariana, realizó varios cursos de Feng Shui, trece años de práctica de yoga y varios años de práctica de Tai Chi Chuan. Además tomó varios cursos y seminarios de formación en Chinen Ki Gong con distintos maestros. Su última formación en Chi Kung había sido de tres años, incorporando doce técnicas. Además, había aprobado varios exámenes de medicina tradicional china y realizó un viaje de estudios a China.

En relación a su formación, señaló que para ella, el aprendizaje nunca se completaba y –al igual que las reflexólogas- lo consideraba un proceso permanente: “(...) en este momento estoy ‘practicando’ (...) una meditación que se llama ‘respiración embrionaria’, del Dr. Yang (...)” (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020). Además, en ese momento (junio 2020), se encontraba realizando seminarios cada seis meses, el último en Alta Gracia, Córdoba, en febrero de 2020. Luego, debido al contexto de pandemia, los continuaba por you tube.

Como en las otras “actividades integrativas” en la UCP, Tatty se desempeña como voluntaria. El objetivo de su espacio es funcionar como complemento para el tratamiento biomédico: “(...) a lo que apunto es a que se tenga un lugar donde se practique algo más para la salud. (...)”. (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020). Asimismo se plantea como un apoyo o sostén para todo el personal de salud y voluntarixs que transitan por allí. De hecho, en su experiencia pudo notar que es mayor la participación de médicxs, enfermerxs y voluntarixs que de pacientes y familiares de cuidados paliativos, lo cual considera es “(...) entendible, porque hay que ir avanzando... hay que esperar que esto crezca, madure, se entienda y después ver cuáles son los resultados” (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

Tatty ingresó al servicio en septiembre de 2019 por recomendación de una de las voluntarias, Irene, quien es su amiga. Debido al aislamiento obligatorio, que comenzó en marzo de 2020, debieron interrumpirse las clases de Chi Kung, al igual que la mayoría de las “actividades integrativas”.

El Chi Kung o Chinen Ki Gong (Zhineng Gigong) es un conjunto de técnicas orientadas a la salud, ya sea de manera preventiva o bien como tratamiento. Tatty se esforzó en explicarme las nociones y fundamentos principales.

“(…) el Chinen Ki Gong es una técnica que combina 19 técnicas muy antiguas, donde la base primordial es **aprender conscientemente a tomar la energía del universo** (...) y después vas avanzando en la técnica donde ya se trabaja más en (...), músculos, articulaciones, tendones.

“(…) Todo lo que hay en el universo lo tenemos nosotros y nosotros somos parte de ese universo. (...) **No es solamente el cuerpo físico (...) es un todo: es el cuerpo físico, el mental, el emocional y el espiritual. Y todo eso combinado con la respiración.**

“(…) nada está desprendido de lo otro. **Los chinos dicen que hay 3 tesoros que uno debe guardar, mantener:** uno es el **Jing**, que ellos lo ubican en la parte de los riñones, más precisamente en las suprarrenales, eso sería la energía (esencia) con la cual nacimos, (...) ; después tenemos el otro tesoro para mantener que es el **Chi**, que es la energía, (...) y después está el otro tesoro que es el **Shen**, que lo podés traducir como espíritu, alma... conciencia, que ese es el más difícil de dominar, de mantenerlo centrado, más en los tiempos que corren, es el que más debemos atender para que esté centrado y no se desboque (...)” (fragmentos entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

El concepto de “energía” se incorpora de manera similar al que plantea la Reflexología. Esto se debe a que ambas comparten en sus raíces elementos de la medicina tradicional china.

Tatty contó cómo el Chi Kung era utilizado en China para la atención de la salud y que allí es reconocido como ciencia:

“(…) **había un “hospital”**, hospital entre comillas porque no había doctores, **se practicaba esta técnica** donde hay muchos registros de las **curaciones** que se llevaron a cabo. (...) **el Zhineng Gigong, (...) está ya reconocido como una ciencia que puede abarcar todo**, no solamente al ser humano, a la naturaleza, a los animales... (...)”. (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

Al expresar mi dificultad para entender algunos conceptos de lo desarrollado, Tatty hizo referencia al aprendizaje en términos corporales, sensoriales o vivenciales: “(...) no es fácil, porque si bien ellos son muy pragmáticos en sus enseñanzas, mucho no

te explican, porque tiene que pasar por el cuerpo todo (...). (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

Con respecto a los aportes de practicar Chi Kung para el tratamiento de los padecimientos de salud en general y en cuidados paliativos en particular, Tatty explica cómo siguiendo sus fundamentos, la ejecución y repetición de los movimientos guiados, acompañados de una respiración acorde y sostenida, facilitan la concentración, evitando que la mente se disperse. De esta manera, al calmarse la mente, el corazón baja las pulsaciones, el metabolismo también se aquieta “(...) y para la gente que a lo mejor no lo sabe, pero que está permanentemente en un estado de estrés, esto lo ayuda muchísimo. (...)”. (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

A diferencia de la facilidad para ingresar a la UCP del Tornú (dice, “entré como por un tubo” con el acuerdo de la Jefa del Servicio), nuestra entrevistada reflexionó sobre las difíciles experiencias de colegas en otros hospitales públicos. Mencionó a un profesor que daba clases de Zhinen Gigong hacía más de cuatro años en el servicio de pediatría del Hospital San Martín de La Plata: “(...) **Le costó muchísimo entrar**, pero cada vez es más la gente que tiene, por supuesto él lo hace en voluntariado. (...)”. También a quien realizaba voluntariado con una técnica taoísta, los martes, en el Hospital Rivadavia de CABA.

Como los reflexólogos, también los practicantes de Chi Kung y también Tai Chi Chuan en servicios de salud realizan jornadas abiertas al público para visibilizar la propia práctica y obtener reconocimiento. Tatty relata un encuentro de 2019, ella misma asombrada por la cantidad de colegas que se encuentran trabajando en otros servicios hospitalarios:

“(...) el año pasado {2019}, hubo un congreso en un anexo (...) de lo que antes era el hospital francés, que ahora es Dr. Milstein (...) a dos cuadras de ahí en otro lugar que corresponde también a otro hospital, se hizo un encuentro de toda gente que trabaja con Chi Kung y con Tai Chi Chuan y a mí me emocionó cuánta gente hay trabajando, por ejemplo, algunos en geriátricos, otros en determinados lugares de algunos hospitales. Por ejemplo en el hospital donde hay un grupo de diabéticos... cada uno haciendo lo suyo, **pero todo el mundo poniéndole las ganas de que la gente pueda encontrar también algo más que el ejercicio físico.** (...)”. (fragmento entrevista Tatty, profesora de Chi Kung, 25/06/2020).

Durante el trabajo de campo pude presenciar y participar una de las clases de Chi Kung. La misma tuvo lugar en la galería, saliendo de la UCP. En ella participaron enfermeras, médicas (incluida la jefa del Servicio), las mujeres del Cafecito y otras voluntarias.

Desde la galería teníamos vista a los árboles. Realizamos movimientos corporales suaves, guiados por la profesora, acompañados de expresiones como “ser uno con la naturaleza” o “destrabar los bloqueos corporales”, “destrabar los bloqueos emocionales”. Asimismo, la profesora aludió a los cuatro elementos y a otros términos de la medicina tradicional china, sugiriendo que al destrabar a nivel corporal íbamos a permitir que circulara y se renovara la “energía” o el “chi”. La referencia a la noción de “energía” y su movilización a partir de la ejecución de determinados movimientos era el camino para alcanzar un estado de “equilibrio” y de bienestar a la vez físico/mental/emocional.

Acerca de la dis(continuidad) de las actividades integrativas en pandemia

En contexto de pandemia, la UCP mantuvo todas las recomendaciones de cada etapa, aunque disminuyeron los tiempos de visitas, acordando la utilización de los equipos de protección especial por parte de los familiares. Estas visitas no se suspendieron ya que, desde el servicio se considera fundamental la posibilidad de tener una despedida en la etapa final de la vida.

Con respecto a las “actividades integrativas” que ofrecía el servicio, estas se suspendieron casi por completo, mostrando su carácter de prescindibles o secundarias en comparación con la biomedicina. En ese marco, en el mes de julio de 2020, la senadora García Larraburu, promotora del Proyecto de Ley de Medicina Tradicional y Complementaria, envió una comunicación al entonces Ministro de Salud, Ginés González García, “para que las actividades vinculadas a la MTC sean consideradas esenciales. Sus beneficios son múltiples y pueden contribuir ampliamente en el cuidado de la salud pública, complementando a la Medicina Convencional en todo lo que refiere al cuidado, la educación, la prevención y contención psico-emocional.”

Sin embargo, algunas coordinadoras continuaron en contacto virtual con pacientes y/o familiares. Por ejemplo, Micaela, la profesora de Origami se contactó con una alumna a quien le pasó ejercicios fáciles para hacer en la casa y Adriana, la profesora de Arteterapia y Dibujo y Pintura, mantuvo el contacto con el grupo, considerando que en el marco de la cuarentena, este funcionaba como un espacio de contención y sostén. Por el

contrario, Tatty, la profesora de Chi Kung, señaló que ella no estaba de acuerdo con las clases virtuales ya que le impedía tener una mirada atenta sobre el cuerpo del aprendiz/practicante.

CONCLUSIONES

A modo de conclusión, se presentan algunos ejes problemáticos a partir de los rasgos más relevantes de las “actividades integrativas” relevadas en la investigación desarrollada en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú entre los meses de noviembre de 2019 y marzo de 2020 y las posteriores entrevistas realizadas entre los meses de junio y septiembre de 2020.

Las terapias complementarias/integrativas en la UCP Tornú

En el último capítulo se han descripto detalladamente cada una de las actividades que se ofrecen en la UCP del Hospital Tornú. Como fue señalado anteriormente, hay una diversidad y heterogeneidad de espacios propuestos para pacientes, familiares y trabajadores de la salud, aunque también fue posible identificar rasgos comunes entre algunas de las actividades. Tanto la *Reflexología podal* como el *Chi Kung* son actividades que tienen raíces en la medicina tradicional china y que buscan movilizar energía o “chi” con el fin de alcanzar un estado de equilibrio, en sentido amplio. A su vez, en ambas prácticas se destaca la cuestión de la formación y la profesionalización de lxs terapeutas, reguladas por sus respectivas asociaciones, tanto a nivel nacional como internacional. Asimismo se brindan las Intervenciones Asistidas con Animales, IACA, en las que se incorporan lxs guías con sus perrxs como parte del tratamiento, para promover una mejoría en el bienestar de lxs pacientes. Por otro lado, hay en la UCP un abanico de actividades artísticas que se presentan como teniendo fines terapéuticos o como beneficio para la salud. Entre ellas el *Origami* –técnica que consiste en realizar sucesivos pliegues en el papel, formando figuras geométricas de distinta complejidad-, *Arteterapia* –un espacio “creativo y recreativo” en el cual lxs participantes realizan técnicas diversas, desde collage hasta puntillismo- y *Dibujo y Pintura* –un espacio en el que se realizan técnicas diversas y a diferencia de Arteterapia, está pensado para pacientes de distintos servicios. Vinculado con el cuerpo y su movimiento pero también como arte, se ofrece el taller de *Tango*, que tiene entre sus objetivos ser un acompañamiento para la “salud”. (Ver foto 12 en Anexo).

En el *Cafecito* de los lunes, lo “terapéutico” no radica en la acción que produce la propia actividad o intervención en sí, sino en los efectos que emergen del compartir con otrxs, más allá de la práctica o técnica que allí se desarrolle. Este espacio no entra dentro de la categoría de “medicina”, ni de “actividad artística”, ni de “terapia”: allí, las mujeres

comparten infusiones, comidas, charlas, juegos, recomendaciones, etc. privilegiando el encuentro y los vínculos de amistad.

En todo caso cabe señalar que esta diversidad de prácticas y significados están orientados a ampliar las posibilidades de lo terapéutico más allá de la medicina convencional en el acompañamiento y los cuidados de pacientes y familiares, en la etapa final de la vida.

Acerca de las categorías

En relación con las categorías utilizadas para nombrar las prácticas, saberes y técnicas no alopáticas que se ofrecen en la UCP del Hospital Tornú, si bien en la formulación inicial del proyecto de investigación me referí a las mismas como “terapias complementarias” o “terapias integrativas”, durante el trabajo de campo pude registrar que las referencias nativas no son unívocas ni homogéneas, por lo cual me parece conveniente distinguir dos denominaciones.

Por un lado, la denominación “oficial”, a la cual recurre la jefa del servicio –y que está dispuesta en la cartelera de sala de espera para detallar la oferta-, es la de “*actividades integrativas*”. El primer término de dicha expresión, “actividades”, permite abarcar la heterogeneidad de prácticas no convencionales propuestas. Si se utilizara el término “terapias”, no podrían incluirse los talleres de Origami, el “Cafecito de los lunes” y “Dibujo y Pintura”, por ejemplo. A su vez, si se recurriera a la categoría “medicinas”, además de excluir a la mayoría de las prácticas, éste sería un punto de tensión con la actividad predominante en dicha institución, la biomedicina.

Por otro lado, más allá de la denominación formal a la cual recurre la institución, cabe atender a los modos en que lxs representantes de las prácticas se refieren a las mismas: terapia, para las reflexólogas y la profesora de Chi Kung, ambas provenientes de la Medicina Tradicional China; terapia o intervención terapéutica para las profesionales de la TACA o IACA; terapia para la profesora de Arteterapia y de Dibujo y Pintura, ya que considera que el arte en cualquiera de sus formas es un modo de acceder “a lo más profundo del ser”; taller, para las profesora de Origami y de Tango.

Con respecto al segundo término, “integrativas”, sólo surgió a partir de la denominación oficial, no así en los discursos de las terapeutas. La jefa del servicio enfatizó en la importancia de utilizarlo en lugar del de “complementarias”, por considerar

a este último, desactualizado. Además, sostuvo que en los lugares donde formalmente se logró integrar diversos enfoques terapéuticos, los llamaron “integrativos”. Efectivamente, la palabra “integrativas”, apunta hacia una propuesta de salud que “integre” las distintas prácticas y saberes y brinde al paciente la posibilidad de elegir entre ellas.

Asimismo, aunque se las denomina “integrativas”, las mismas no se encuentran “integradas” al sistema de salud oficial sino que, por el contrario, funcionan en sus márgenes.

En la UCP del Hospital Tornú, hay un reconocimiento hacia estas actividades no biomédicas y una intención o voluntad de integración. Sin embargo, no está ausente la jerarquía entre saberes y prácticas. Tanto en el proceso de incorporación como en el ejercicio cotidiano de las llamadas “actividades integrativas”, la integración se da en el marco de una supervisión permanente por parte de lxs profesionales médicxs, con “título habilitante”, quienes establecen los criterios, requisitos y espacios para el desarrollo de las actividades no convencionales.

Acerca del voluntariado y sus diversos sentidos

Un rasgo común de todas las actividades descriptas es que se realizan a través de trabajo voluntario. Al momento en que fue realizada esta investigación, fue posible reconocer tres tipos de voluntariados en la UCP del Tornú. En primer lugar, el *Voluntariado de Cuidados Paliativos* propiamente dicho, que acompaña al servicio desde sus inicios y que requiere para la acreditación que se apruebe un curso de formación específico. Estxs voluntarixs de la UCP realizan tareas de lo más diversas: desde administrativas en secretaría, atención a pacientes y familiares en sala de espera o incluso la coordinación de grupos de encuentro como por ejemplo el Cafecito de los lunes. En segundo lugar, están las *acciones voluntarias en el marco de las “actividades integrativas”*. Esto implica que las personas que coordinan y desarrollan estos espacios no reciben ningún tipo de remuneración económica por las tareas realizadas. Cabe destacar que estxs voluntarixs son, en los casos de Tango y Origami, familiares de pacientes de la UCP. Por último, también existen en la UCP *profesionales médicxs y psicólogxs que cumplen horas de trabajo no remuneradas*.

Al conversar sobre esta cuestión con la jefa del servicio, ella distinguió entre “actividades voluntarias profesionales” y “no profesionales”: las “no profesionales” serían aquellas que se desarrollan en el marco del voluntariado social general y dentro de

las profesionales, están las profesiones “reconocidas con títulos habilitantes” (ejemplo, médicxs y psicólogxs) y las profesiones que tienen algún otro tipo de habilitación o reconocimiento (ejemplo, reflexólogxs).

Cuando se creó el equipo de Cuidados Paliativos del Tornú, muchxs de lxs profesionales –médicxs y psicólogxs- actualmente nombrados y rentados, comenzaron prestando servicio de manera voluntaria. Luego, se obtuvo una beca de la Fundación FEMEBA y en otros casos se lograron nombramientos formales. En el caso de médicxs y psicólogxs, en palabras de Mariela, “(...) hay una actividad profesional pero que es voluntaria (...)”. La misma es informada al Departamento de Docencia e Investigación, instancia institucional que controla el trabajo de lxs “voluntarios profesionales”.

La retribución emocional: la “gratificación”. “Retroalimentación”

Como señalamos, la gran mayoría de las personas que trabajan coordinando o colaborando en los espacios “integrativos” ofrecidos por el servicio, no reciben remuneración económica por las tareas desarrolladas; desempeñan un “trabajo voluntario no pago”. Sin embargo, hemos podido recoger en los intercambios con coordinadoras, pacientes y familiares que asisten a los espacios integrativos, la referencia a otro tipo de retribución que puede ser leída en términos emocionales o simbólicos. Por ejemplo, conversando con Tatty, la profesora de Chi Kung, surgió el concepto de *retroalimentación*. Ella se refirió a la cuestión del dar y recibir, señalando que: “(...) no solamente es que uno brinda. Te brindan a vos. Es como una **retroalimentación** permanente (...)” (fragmento Entrevista Tatty, Chi Kung, 25/06/2020).

Otra noción que surgió en relación con el voluntariado es la de la *gratificación emocional* que emana del ayudar a otrxs, expresada sobre todo por voluntarixs familiares. Por ejemplo, Micaela, la profesora de Origami, señaló que a ella se le “inflan el alma y el corazón” al hacer cosas por los demás. Esta sensación, que ella define como “impagable”, se distingue de lo económico: “(...) lo que uno recibe es mucho más que eso (...) Uno lo hace con amor” (fragmento entrevista Micaela, Origami, 22/06/2020). Asimismo, registré en una de las observaciones/participaciones en el taller de Arteterapia, la referencia de una familiar de un paciente anterior del servicio, Elsa, a la *gratificación* que siente el voluntario al acompañar a otrxs en su dolor. Según me explicaron, esta idea de la retroalimentación tiene que ver con darle a los otrxs lo que unx recibió, devolverle a otrxs pacientes de la Unidad lo que unx recibió por parte de ella cuando un familiar suyo o unx

mismo fue paciente. Esto también fue referido por las participantes del Cafecito de los lunes.

Esta noción nativa de retroalimentación y la idea de devolver lo recibido, puede ser pensada, siguiendo a Godelier en *El enigma del don* (1998), quien realiza una relectura del trabajo de Marcel Mauss acerca del don en las denominadas “sociedades tradicionales”. Cabe destacar el carácter voluntario del don: “(...) Un don es pues un acto voluntario, individual o colectivo, que pueden o no haber solicitado aquel, aquellas o aquellos que lo reciben (...)”. En el acto de donar, se instituye una doble relación entre quien da y quien recibe, una de solidaridad y una de superioridad ya que “(...) el que recibe el don y lo acepta contrae una deuda con aquel que se lo ha donado. Por medio de esta deuda, se convierte en su deudor y por ello se halla hasta cierto punto bajo su autoridad, al menos hasta que no haya «devuelto» lo que se le donó.” (1998 : 24). Podría así interpretarse el trabajo voluntario que realizan lxs familiares y ex pacientes del servicio que fueron acompañadxs en los cuidados paliativos y en el duelo de su ser queridx, en términos de la obligación de devolver –en la forma de tiempo de trabajo no remunerado– a la Unidad, por los dones recibidos.

La mirada de Mariela acerca del voluntariado: la retribución emocional y la retribución profesional o de carrera

Desde la perspectiva de la jefa del servicio, si bien hay innumerables situaciones particulares por las cuales estas prácticas se realizan de manera voluntaria, en líneas generales, se destacan las siguientes motivaciones: la gratificación que se siente al ayudar a otrxs, la empatía o sensibilidad hacia el sufrimiento ajeno y el compromiso social. En sus palabras, la mayoría de lxs voluntarixs que prestan servicio en la UCP:

“(...) son personas a las que les hace bien dedicar un tiempo a **acciones solidarias** y que **tienen una sensibilidad particular**, (...) una **cuestión empática o compasiva para las situaciones de alto nivel de sufrimiento** y entonces se acercan a un voluntariado de este tipo (...) hay una **percepción también de la necesidad de acompañamiento, de presencia, de pacientes y familias que atraviesan por estas circunstancias** y hay gente que, consciente de esto, tiene tiempo y le gusta ofrecer su tiempo para estas tareas (...) hay una **sensibilidad, un compromiso social**, en algunos hay **aspectos espirituales** que los acercan también a ese tipo de tarea (...) en nuestro equipo me parece que es **más la sensibilidad y el compromiso de hacer acciones comunitarias**

que promuevan el bienestar de la gente (...)” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Al abordar la cuestión de las posibles motivaciones del devenir voluntarix en un servicio hospitalario, la jefa del servicio acude también a la noción de retroalimentación. La misma la asocia al impulso por realizar una acción solidaria por el bien de las personas y/o familiares que se atienden en el servicio y también con la posibilidad que brinda el trabajo voluntario de adquirir conocimiento y experiencia para completar la propia formación profesional y obtener reconocimiento. Siguiendo su planteo, quien realiza trabajo voluntario, dona tiempo de trabajo, pero también adquiere conocimiento y un tiempo de experiencia que luego retroalimenta su práctica allí en donde se inserte eventualmente a trabajar.

“(...) Hay donación de horas, pero después hay trabajo que esas personas potencian, como muestran su trabajo y adquieren pacientes en su práctica privada (...) muchas veces, la práctica hospitalaria voluntaria es formación y después **retroalimentación** que permite tener asistencia legítima. (...) Están las dos cosas: está la trayectoria formativa que sirve y que es muy importante y también está la otra trayectoria -que también es válida-...que la persona por lo que vio y el conocimiento que adquirió, pueda hacerse conocida y pueda seguir viviendo de su práctica (...)” (fragmento de la entrevista a Jefa del Servicio Mariela Bertolino, 05/09/2020).

Acompañar el dolor del otrx

La experiencia de compartir el dolor de pacientes y familiares en la etapa final de la vida atraviesa los relatos de lxs voluntarixs que se desempeñan en las “actividades integrativas” que ofrece la UCP del Tornú.

Un punto en común de estas actividades es que todas ellas se constituyen como espacios que habilitan la “escucha” y el “acompañamiento” en el dolor propio y ajeno. En este sentido, Veena Das plantea que si bien no es posible experimentar el dolor ajeno, sí podemos reconocer el dolor del otro al escuchar y ser testigxs de las experiencias de sufrimiento ajenas. Al dejar que el dolor del otrx lxs/nos afecte, se crea un espacio de dolor compartido –en la imaginación y como espacio simbólico- que modela las interacciones, habilitando, como plantea Abadía Barrero (2008) “un movimiento que podríamos denominar terapéutico”.

Al compartir la experiencia con otrxs, dice el autor “(...) surge la posibilidad de buscar estrategias que alteren el estado de dolor y sufrimiento y que, en lo posible, ayuden a la persona a encontrar un símbolo compartido socialmente que le permita entender su dolor, crear una nueva relación con él y reconstituir un mundo vital que le permita ser parte del grupo social al cual pertenece; **un movimiento que podríamos denominar terapéutico** (...)”. (Abadía Barrero, 2008: 478).

En los espacios conformados por las “actividades integrativas”, lxs participantes están unidxs, ya sea por el duelo y la pérdida de un ser querido, o bien por estar transitando ellxs mismos un padecimiento de salud que lxs ubica a ellxs mismos como pacientes de cuidados paliativos y en la etapa final de la vida. Esta “vulnerabilidad humana común” que caracteriza las relaciones entre coordinadoras y participantes, es un aspecto central en el desarrollo de las prácticas y les permite constituirse en y por el dolor del otrx. (Butler, 2006: 57)

El recorrido formativo y profesional de las terapeutas/coordinadoras. La cuestión de la legitimidad

Para finalizar introduzco un eje relevante que surgió a lo largo de la investigación en la UCP Tornú y tiene que ver con el reconocimiento y la legitimidad (o la falta de ambos) de las “actividades integrativas” que se desarrollan en el marco de un servicio hospitalario.

La Ley 6.035 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, sancionada en el año 2018, delimita las 24 profesiones que se incluyen en la categoría de “profesionales de la salud” y que pueden prestar servicio en el Sistema Público de Salud. (Recuperado de <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/32514.html>).

Tal como se vio al abordar las distintas modalidades de incorporación de las “actividades integrativas” en la UCP, debido a que la mayoría de estas disciplinas no poseen habilitación profesional para ejercer en contexto hospitalario, su inserción en dicho ámbito está ligada principalmente al aval médico, siendo este un sostén fundamental para habilitar y sostener su ejercicio.

La heterogeneidad de las actividades integrativas que ofrece la UCP del Hospital Tornú se extiende a la formación y trayectoria personal de las terapeutas o coordinadoras de cada espacio y ponen en contexto los roles asumidos en las actividades integrativas.

Micaela, la profesora de Origami o Carmen, la profesora del taller de Tango no poseían formación específica previa pero lo estrecho de su vínculo con el servicio, en tanto familiares de pacientes que fallecieron allí, las llevó a continuar en contacto con el servicio. En el caso de Micaela, este rol la llevó a buscar de manera autodidacta los conocimientos que le permitían llevar adelante el taller de Origami. En el caso de Carmen, este espacio le permitió realizar una actividad que la apasiona y que disfruta, inclusive también por fuera de la UCP. Carmen y Rhode, las coordinadoras del Cafecito, por las características de ese espacio no requerían una formación específica adicional a la que habían obtenido en el curso de Voluntariado. Pero para asumir el rol de coordinadoras de esta actividad tenía suma relevancia su conocimiento del servicio y sus años de experiencia en el acompañamiento de pacientes y familiares en la etapa final de la vida.

Distinta es la situación de aquellas terapeutas que, previo a integrarse al servicio, se formaron en una disciplina en instituciones avaladas por asociaciones, con programas, contenidos aprobados para cada año, diplomas, etc. Se observa en estos casos un contexto de profesionalización que enmarca y antecede a la incorporación de estas terapeutas en la UCP. Tal es el caso de las coordinadoras de Chi Kung, Reflexología y TACA, cuyas trayectorias formativas fueron descriptas en el capítulo quinto. En estos casos, las coordinadoras realizaron una formación específica que las habilitaban a ejercer dichas prácticas. En este sentido, cabe destacar el rol de las asociaciones y redes como agentes de legitimación para las “actividades integrativas”. De modo similar al rol que tiene la AAR (Asociación Argentina de Reflexología) para la Reflexología, en el caso de TACA, es la REDTACA la red que regula y actúa como ente legitimador, capaz de validar o certificar el conocimiento adquirido y las prácticas realizadas. Adriana, la profesora de Arteterapia y de Dibujo y Pintura, era por formación profesional psicóloga con orientación en terapia jungiana y desde esta perspectiva se había incorporado a las actividades integrativas.

Como balance, es posible plantear para estas terapeutas que su formación funcionaba como un factor de legitimidad y al mismo tiempo el ejercicio de la actividad en el servicio hospitalario aportaba al proceso de legitimidad, reconocimiento y

profesionalización para el desarrollo de sus prácticas tanto en el ámbito público como privado.

Por último, ha sido propósito de esta investigación aportar al conocimiento de las terapias o prácticas “complementarias”, “no convencionales”, “integrativas”, etc. que efectivamente se ejercen en centros de salud y hospitales públicos de nuestro país en el marco de los debates legislativos y políticos actualmente en curso orientados al establecimiento de una política pública en la materia. No hay en nuestro país y tampoco en CABA un relevamiento de terapeutas en actividad. Si bien las asociaciones pueden conocer en qué hospitales o centros de salud están presentes, no hay un relevamiento general y centralizado de todas las medicinas complementarias o integrativas en ejercicio en hospitales públicos.

Tal como fue señalado en la Introducción, considero que ese relevamiento es necesario para el proceso de regulación y reglamentación de estas prácticas que actualmente se ejercen en los márgenes y de manera subordinada en el sistema público de salud. Al respecto, cierro con la mención de algunos interrogantes acerca de las modalidades de dicha reglamentación: por un lado, ¿cómo y quién/es realizarían dicho relevamiento? Y ¿cuál podría ser el aporte de los estudios sociales? Por el otro, ¿qué implicancias tendría para lxs terapeutas/voluntarixs que trabajan actualmente en hospitales y centros de salud, la existencia de una política pública que reconozca y regule su trabajo? ¿Podría haber cupos en estas instituciones para terapeutas no médicxs -tal como en el caso de Brasil-, reconociendo económicamente el trabajo realizado?

Referencias

- **Abadía Barrero, C. E.** (2008) Tiempos y lenguajes en algunas formas de sufrimiento en Francisco A. Ortega Editor. *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Colección Lecturas CES.
- **Alonso, J.P. y Menezes, R. A.** (2012). Variaciones sobre el ‘buen morir’. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. En: *Intersecciones en Antropología* [en línea]. 2012, 13(2), 461-472 [fecha de Consulta 2 de Octubre de 2022]. ISSN: 1666-2105. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179525429011>
- **Aureliano, W. A.** (2011). Espiritualidade, Saúde e as Artes de Cura no Contemporâneo: Indefinição de margens e busca de fronteiras em um centro terapêutico espírita no sul do Brasil. [Tesis de doctorado. Programa de PósGraduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do grau de Doutora em Antropologia Social.] Disponible en: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/95751/299955.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- **Aureliano, W. A.** (2013). Terapias espirituais e complementares no tratamento do câncer: a experiência de pacientes oncológicos em Florianópolis (SC). *Cad. Saúde Colet.*, 2013, Rio de Janeiro, 21 (1): 18-24. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/262664711_Spiritual_and_complementary_therapies_to_treat_cancer_the_experience_of_oncologic_patients_in_Florianopolis_Santa_Catarina_Brazil
- **Barber, N.** (2015). Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades. [Tesis de doctorado en Antropología. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires]. Disponible en: <http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/4334>
- **Bordes, M.** (2014). Escuchar el cuerpo y creer en eso. Exploraciones en torno a la noción de registro de sí en el marco de las medicinas alternativas (Buenos Aires, Argentina). *Antipod. Rev. Antropol. Arqueol. No. 19, Bogotá*, mayo-agosto 2014, 292 pp. ISSN 1900-5407, pp. 143-167. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/antpo/n19/n19a07.pdf>

- **Bordes, M. y Saizar, M.** (2018). De esto mejor ni hablar. Omisiones y reformulaciones de lo sagrado por parte de terapeutas alternativos que trabajan en contextos hospitalarios. *SOCIEDAD Y RELIGIÓN* N°50, VOL XXVIII, 161-182. Disponible en: <http://www.ceil-conicet.gov.ar/ojs/index.php/sociedadreligion/article/view/444>
- **Butler, J.** (2006). *Vida precaria: El poder del duelo y la violencia*. Editorial Paidós.
- **De Certeau, M.** (2000). *La invención de lo cotidiano: I. Las Artes de Hacer*. México DF: Universidad Iberoamericana.
- **Idoyaga Molina, A.** (2005). Reflexiones sobre la clasificación de medicamentos. Análisis de una propuesta conceptual. *Scripta Ethnologica [en línea] XXVII*, 111-147 [fecha de Consulta 5 de Octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14811516007>
- **Freidin, B.** (2017). La práctica de una medicina marginalizada en Argentina: el caso de los médicos homeópatas. *Trabajo y sociedad*, (29), 5-24. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712017000200001&lng=es&tlng=es.
- **García M.G., Recoder M.L., Margulies S.** (2017). Espacio, tiempo y poder en la atención hospitalaria de la salud y la enfermedad: Aportes de una etnografía de un centro obstétrico. *Salud colectiva*, vol. 13, núm. 3, pp. 391-409, 2017. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/731/73157095004/html/>
- **Godelier, M.** (1998) *El enigma del don*. Ed. Paidós.
- **Haraway, D.** (2017). Manifiesto de las especies de compañía: perros, gentes y otredad significativa. Bocavulvaria ediciones. <https://www.bibliotecafragmentada.org/wp-content/uploads/2017/12/manifiesto-de-las-especies-final.pdf>
- **Harvey D.** (2012). O espaço como palavra-chave. *EM PAUTA*, Rio de Janeiro _ *1o Semestre de 2015- n. 35, v. 13*, p. 126 – 152. Disponible en: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/view/18625/13595>
- **Kleinman, A.** (1978). Conceptos y un modelo para la comparación de sistemas médicos como sistemas culturales. *Ciencias Sociales y Medicina*, 12 (2-B), 85–93. Disponible en [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(78\)80014-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(78)80014-8)

- **Menéndez, E. L.** (1994). Le enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional? *Alteridades [en línea]*. 1994, 4(7), 71-83 [fecha de Consulta 8 de Octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711357008>
- **Menéndez, E. L.** (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva, Vol. 8, núm. 1*, 185-207. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63042995014>
- **Menezes, R. A.** (2004). *Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro, Garamond/FIOCRUZ.
- **Menezes, R. A.** (2008). Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte? *Revista Cultura Y Religión, 2(1)*, 86-101. Disponible en <https://www.revistaculturayreligion.cl/index.php/revistaculturayreligion/article/view/198>
- **Menezes, R.A. y Barbosa, Patricia de Castro.** (2013) A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciênc. saúde coletiva [online]*. 2013, vol.18, n.9, pp.2653-2662. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>.
- **Nascimento, M., Barros, N., Nogueira, M. y Luz, M.** (2013). The medical rationale category and a new epistemology in health. *Ciencia & saude coletiva. Vol 18*. 3595-3604. 10.1590/S1413-81232013001200016. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/258829378_The_medical_rationale_category_and_a_new_epistemology_in_health
- **Rockwell, E.** (2009). *La experiencia etnográfica*. Editorial Paidós. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/337672512_LA_EXPERIENCIA_ETNOGRAFICA
- **Saizar, M. y Bordes, M.** (2014). Espiritualidad y otros motivos de elección de terapias alternativas en Buenos Aires (Argentina). *Mitológicas [en línea]*. XXIX, 9-23[fecha de Consulta 6 de Octubre de 2022]. ISSN: 0326-5676. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14632745001>
- **Saizar, M., Bordes M. y Sarudiansky M.** (2011). La inserción de terapias no-biomédicas en los intersticios del sistema oficial de salud de la ciudad de Buenos Aires: el nuevo voluntariado terapéutico. *IX Jornadas de Sociología*. Facultad de

Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en: <http://www.aacademica.org/000-034/749>

- **Saizar, M. M., Sarudiansky, M., & Korman, G. P.** (2013). Salud mental y nuevas complementariedades terapéuticas. La experiencia en dos hospitales públicos de Buenos Aires, Argentina. *Psicologia & Sociedade*, 25(2), 451-460.
- **Tavares, F.** (2012). *Alquimistas da Cura: a rede terapêutica alternativa em contextos urbanos*. Edufba. Disponible en: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/16751>
- **Toniol, R.** (2017). O que faz a espiritualidade? *Religião e Sociedade*, Rio de Janeiro, 37(2): 144-175, 2017. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0100-85872017v37n2cap06>
- **Toniol, R.** (2015). Do espírito na saúde: oferta e uso de terapias alternativas/complementares nos serviços de saúde pública no Brasil. [Tesis de doctorado. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10183/134201>
- **Toniol, R.** (2014). Integralidade, holismo e responsabilidade: etnografia da promoção de terapias alternativas/complementares no SUS. En: Ferreira, Jaqueline; Fleischer, Soraya. *Etnografias em serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Editora Garamond. pp. 153 – 178. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/294090213_Integralidade_holismo_e_responsabilidade_etnografia_da_promocao_de_terapias_alternativascomplementares_no_SUS

Fuentes y páginas de internet

- **Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad.** (2017). Hospitales Públicos de la Ciudad de Buenos Aires. Informe N° 1. Hospitales Generales de Agudos. <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/2581.pdf>
- **Escuela Argentina de Reflexología Clínica.** (8 de octubre de 2022). Facebook. <https://es-la.facebook.com/escuela.reflexologia.clinica/>
- **Fundación FEMEBA.** (sin fecha). *El Programa Argentino de Cuidados Paliativos*. <https://www.fundacionfemeba.org.ar/page/pamp-programa>.
- **Fundación FEMEBA.** (sin fecha). *Entrevista al Dr. Roberto Wenk – Director del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA.*

<https://www.fundacionfemeba.org.ar/blog/cuidado-paliativo-9/post/entrevista-al-dr-roberto-wenk-director-del-programa-argentino-de-medicina-paliativa-de-la-fundacion-femeba-47325>

- **Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.** Salud. Hospital Tornú. Especialidades. <https://www.buenosaires.gob.ar/hospitalornu/especialidades>
- **Guía para incorporar un uso inclusivo del lenguaje, UNSAM.** Recuperado de: <https://www.unsam.edu.ar/secretarias/academica/dgyds/GUIA-LenguajeInclusivo.pdf>
- **Información censal 2010 por Área Programática de Salud.** Ciudad de Buenos Aires. Año 2016. Dirección General de Estadísticas y Censos. Ministerio de Hacienda. GCBA. https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2016/07/informacion_censal_2010_por_area_programatica_de_salud_2016_07.pdf
- **Organización Visión Clara.** <https://visionclara.org/quienes-somos/>
- **Proyecto de Ley de Medicina Tradicional y Complementaria, 415/22 (2022),** Senado de la Nación
- **Senadora García Larraburu Silvina,** <https://silvinagarcialarraburu.com/site/noticias/garcia-larraburu-presento-un-proyecto-de-ley-para-regular-la-medicina-tradicional-y-complementaria/>
- **Senderos del Sembrador.** Asociación Civil sin fines de lucro. (8 de octubre de 2022). <https://asociacionsenderos.org.ar/>
- **Sociedad, Mindfulness y Salud.** <https://www.mindfulness-salud.org/mindfulness/que-es-mindfulness/>

Artículos periodísticos

- **Belvedere, F.** (sin fecha). Los 99 años del Hospital Tornú. *Parque Chas Web.* https://www.parquechasweb.com.ar/parquechas/notas/Nota_HospitalTornu.htm
- **ExpertaSeguros** (1 de septiembre de 2019). Los beneficios de practicar Origami. Calidad de vida. <https://webinstitucional.expertaart.com.ar/blogg/los-beneficios-de-practicar-origami/>.
- **Kaúl, D.** (15 de octubre de 2012). Festejos por los 108 años del Hospital Tornú. La historia de una institución está hecha por los grandes esfuerzos. *Nuestro Barrio Web.* <http://www.nuestrobarrioweb.com.ar/10-2012-tornu.html>

- **Lanacionar** (9 de octubre de 2004). El Tornú, a cien años de su creación. Hubo medallas, premios y diplomas. *La Nación, Sociedad*. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/el-tornu-a-cien-anos-de-su-creacion-nid643492/>

Otras

- Entrevista a jefa del Servicio Mariela Bertolino, fecha: 05/09/2020
- Entrevista a Andrea, Majo y Sandra - REFLEXOLOGÍA, fecha: 29/06/2020
- Entrevista a Daniela -TACA, fecha: 23/06/2020
- Entrevista a Vera -TACA, fecha: 22/06/2020
- Entrevista a Micaela - Origami, fecha: 22/06/2020
- Entrevista a Tatty - Chi Kung, fecha: 25/06/2020
- Entrevista Adriana - Arteterapia y Dibujo y Pintura, fecha: 23/06/2020
- Mensaje de Whatsapp Adriana, Arteterapia y Dibujo y Pintura, 23/06/20
- Registro de campo N° 1, fecha: 25/11/2019
- Registro de campo N° 2, fecha: 9/12/2019
- Registro de campo N° 3, fecha: 20/12/2019
- Registro de campo N° 4, fecha: 26/12/2019
- Registro de campo N° 5, fecha: 15/01/2020
- Registro de campo N° 6, fecha: 27/01/2020
- Registro de campo N° 7, fecha: 2/2/2020
- Registro de campo N° 8, fecha: 9/03/2020

Anexo I. Fotos muestra de fin de año 2019

A mediados de diciembre de 2019, tuvo lugar la muestra de fin de año, en la cual los representantes de cada “actividad integrativa” dispusieron algún trabajo o texto elaborado en su espacio, para exponer y visibilizar lo realizado durante el año. Ese mismo día, se llevó a cabo la “Feria del Plato”, que se realiza los segundos miércoles de cada mes y en el cual las mujeres que participan del Cafecito pueden vender al personal de la UCP y al público en general comida elaborada por ellas. En este anexo incorporo fotografías que tomé en esa ocasión.

Foto 1 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 2 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 3 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 4 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 5 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 6 – Arteterapia/Dibujo y Pintura

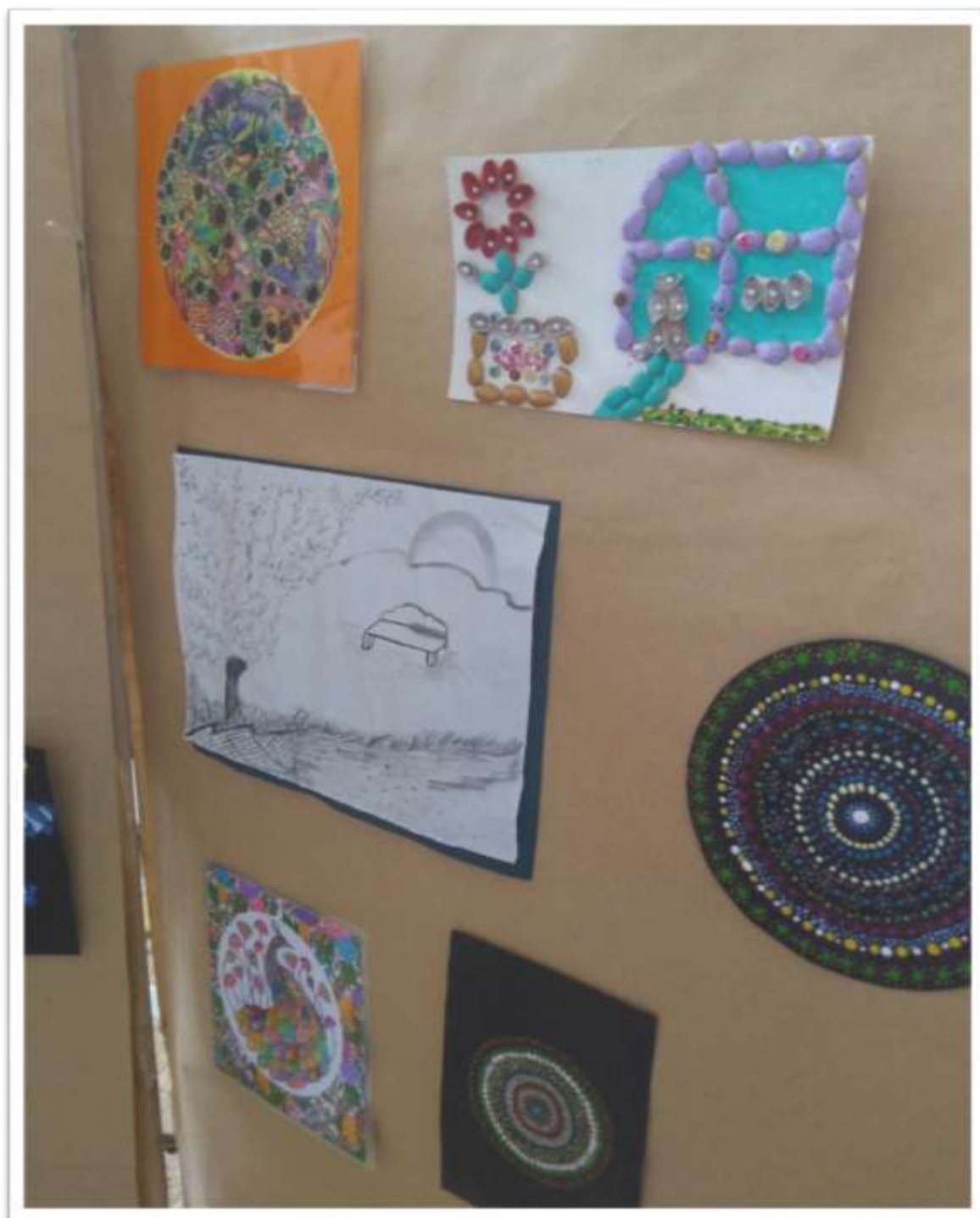


Foto 7 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 8 – Arteterapia/Dibujo y Pintura

ARTETERAPIA



Foto 9 – Arteterapia/Dibujo y Pintura

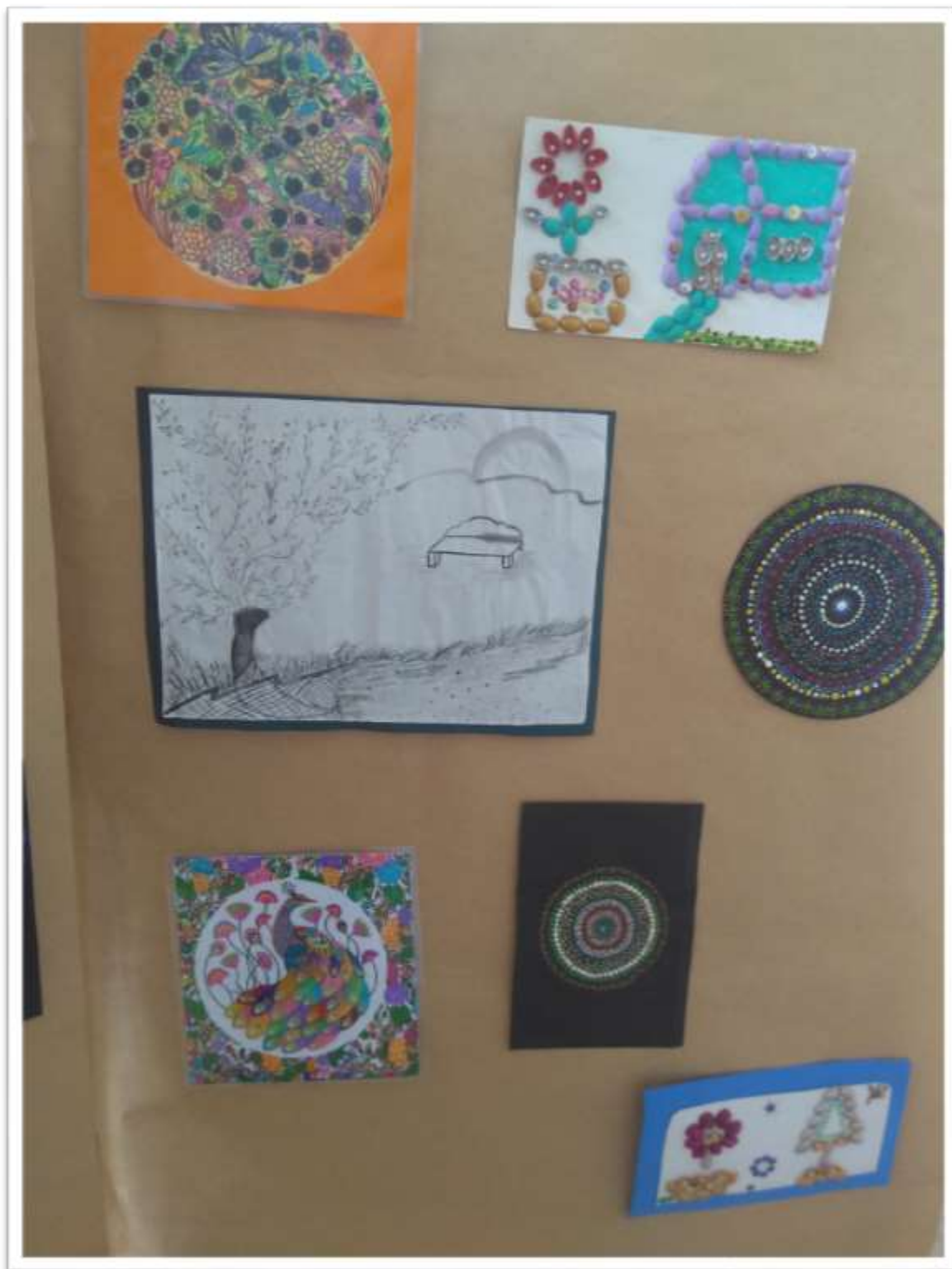


Foto 10 – Arteterapia/Dibujo y Pintura



Foto 11 – Tango

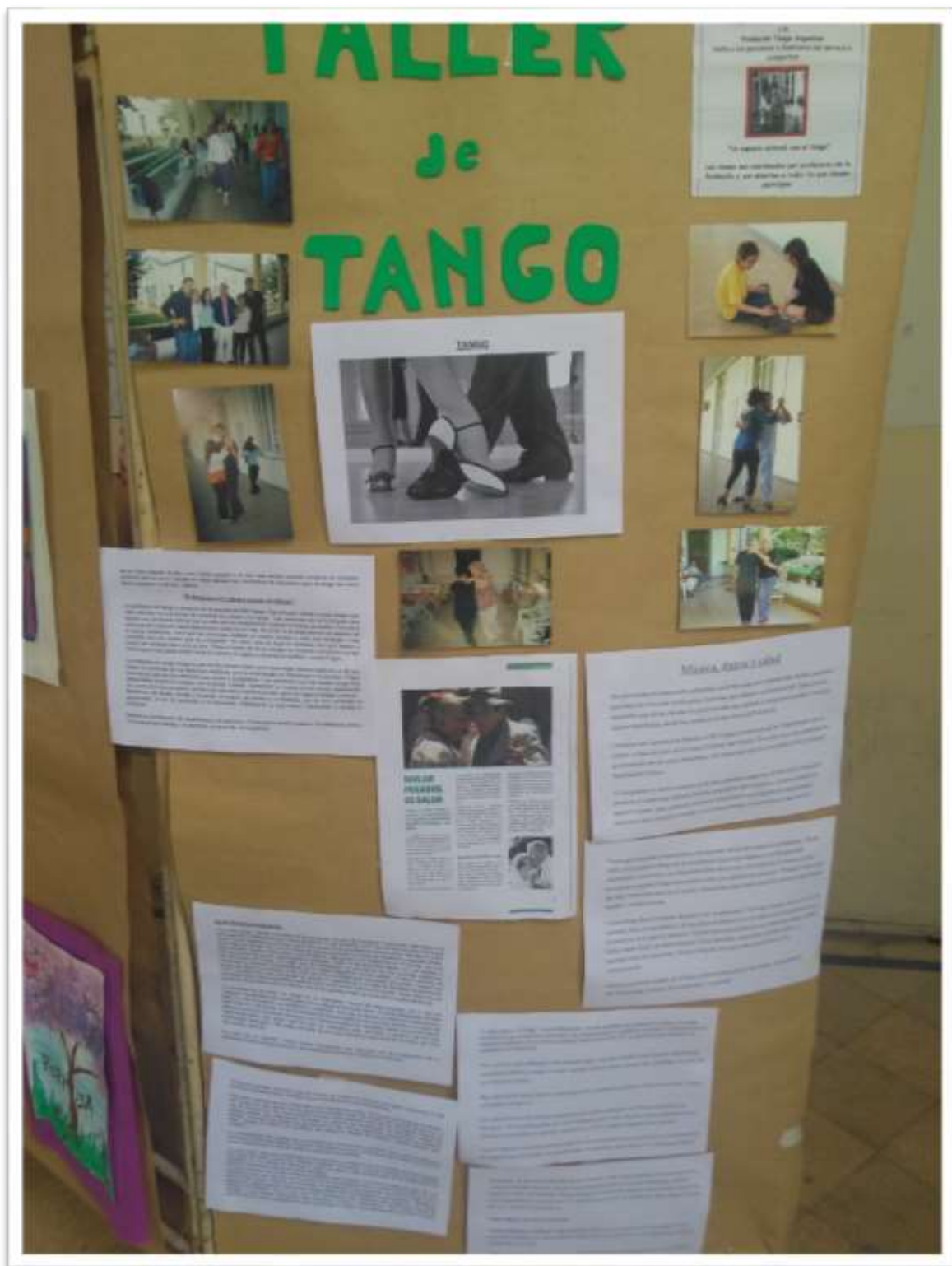


Foto 13 – Origami



Foto 14 – Origami



Foto 15 – Origami



Foto 16 – Origami



Foto 17 – Origami



Foto 18 – Origami



Foto 19 - Cafecito



Anexo II. Fotos de libro de recetas del Cafecito

Foto 1

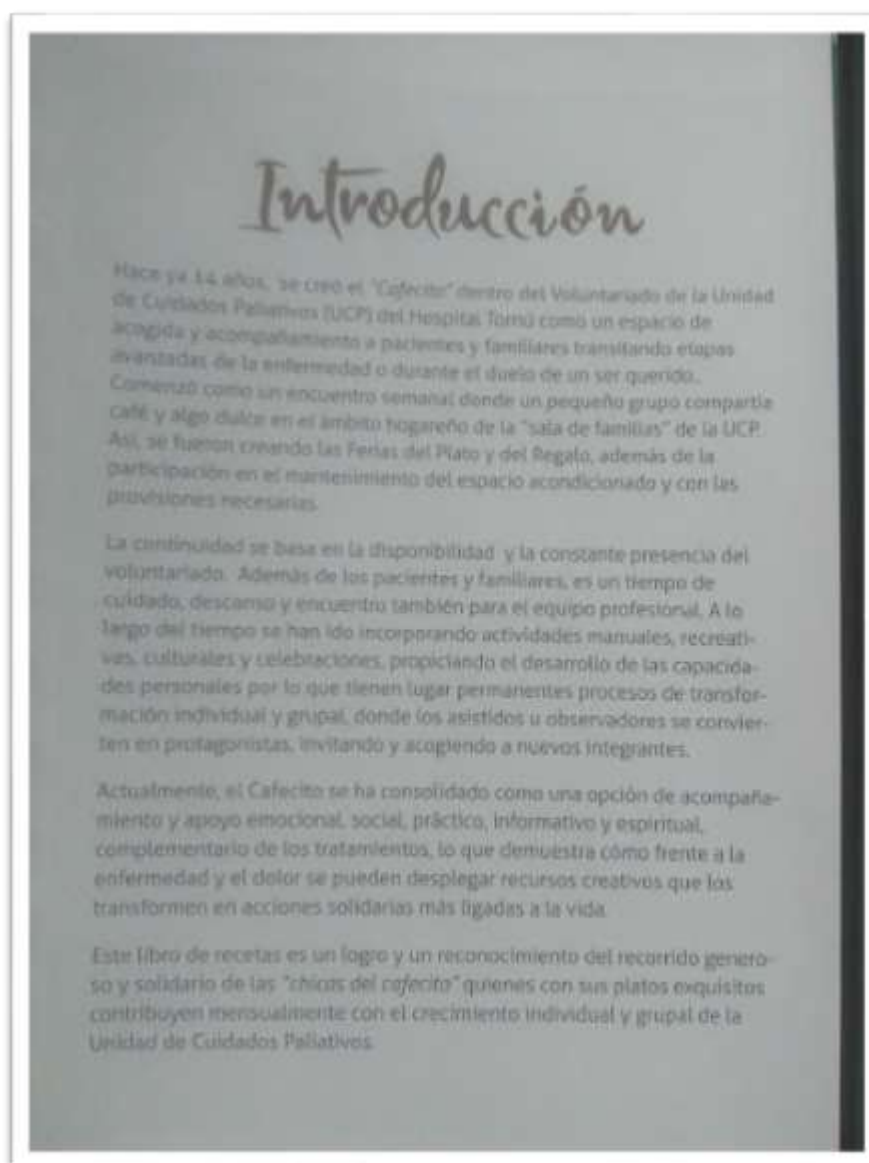


Foto 2

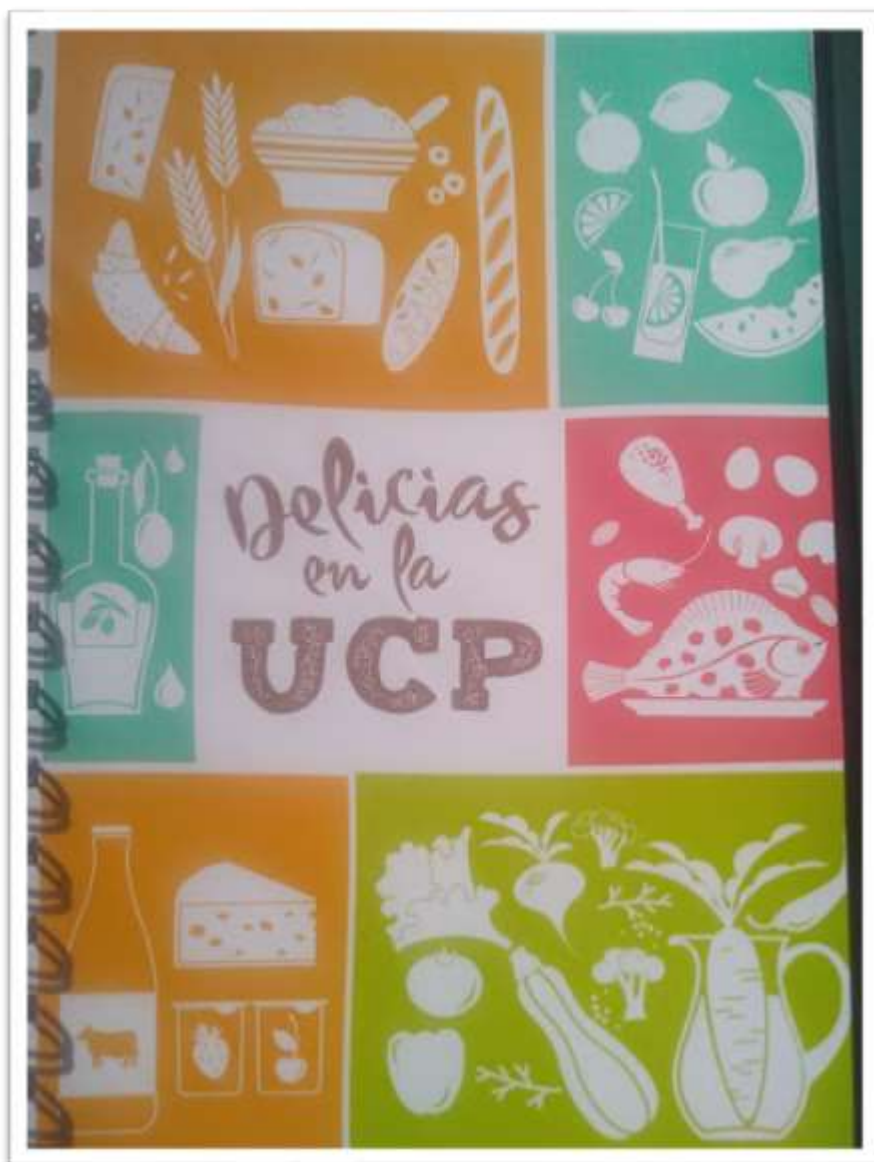


Foto 3

