

**Enfermedades terminales y la nueva ruralidad: el giro afectivo en familias que lo experimentan y funcionarios de cuidados paliativos en la comuna de Colbún 2020-2023**

CATALINA GABRIELA SEPÚLVEDA ACUÑA

Memoria para optar al Título de Sociólogo/a.

Profesora guía Valentina Osses

Índice	
Resumen .....	VI
1. Introducción.....	1
2. Capítulo 1: Formulación y contextualización del problema.....	5
2.1 Contextualización .....	9
2.2.1 Marco institucional .....	9
2.2.3 Sistema de salud y enfermedades terminales .....	14
2.2 Justificación y relevancia.....	15
2.4 Pregunta de Investigación.....	16
2.5 Objetivo general .....	16
2.5.1 Objetivos específicos.....	16
3. Capítulo 2: Estado del arte .....	18
3.1 Giro afectivo .....	18
3.2 Exclusión e inclusión social, y Determinantes sociales de la salud .....	21
3.3 Enfermedades terminales.....	25
3.4 Ruralidad .....	27
4. Capítulo 3: Diseño Metodológico .....	29
5. Capítulo 4: Análisis y discusión de resultados .....	37
5.1 Crítica al sistema de salud y muerte digna .....	38
5.2 Sobre como es el territorio y sobre ser del territorio: relaciones sociales y comunidad	45
5.3 Dolor y amor: el cuidado como ritual de muerte contemporáneo .....	48
5.1.1 El usuario.....	49
5.1.2 Cuidadores, familiares y cercanos.....	51
5.1.3 Personal de salud .....	57
5.1.4 Por qué ritual de muerte contemporánea .....	61
6. Bibliografía.....	73
Anexos .....	85

### Índice de tablas

Tabla 1 Elaboración propia.....33

Tabla 2 Elaboración propia.....34

### Índice de ilustraciones

Ilustración 1 “cualquier cosa, yo miro una foto y le digo, ay, este cabro me va a sacar canas verdes, le digo yo, y estoy mirando una foto de ella” Entrevista 3, Elaboración propia.....54

Ilustración 2 “altar entrevista 1”, Elaboración propia .....55

Ilustración 3 “nosotros siempre lo hacemos presente para todo (...) flores que nos llegan, Pa N. pero todos se van pa N, todo se los ponimos a N ahí [apunta al altar]" entrevista 6, Elaboración propia.....55

Ilustración 4 Mapa de actores del campo de los CCPP en Colbún, caso Maule Sur, Elaboración propia ..... 70

Ilustración 5 Elaboración propia.....85

Ilustración 6 Elaboración propia.....86

Ilustración 7 Elaboración propia.....87

Ilustración 8 WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). A CONCEPTUAL FRAMEWORK FOR ACTION ON THE SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH. DISCUSSION PAPER SERIES ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH-PAPER 2. (2010). .....88



**Dedicatoria**

A Jorge Chuaqui, que me ayudó en la formulación del problema.

A Valentina Osses, por ser la profesora más asertiva.

A mi familia por apoyarme al despejar la espesura.

A mi Papá, por todo.

## Resumen

En Chile, las enfermedades terminales son un reto para los enfermos, sus familias y el personal de cuidados paliativos que los atienden, hecho que se agrava en contextos de exclusión social, en particular en zonas rurales empobrecidas. Esta investigación busca analizar la experiencia de los campesinos en campo de las enfermedades terminales en Colbún, comuna rural de la séptima región, que se inserta en el concepto de nueva ruralidad (de Gramont, 2004) entre los años 2020-2023, desde el giro afectivo, concepto abordado desde Sara Ahmed (2014), eso implica poner especial atención a la dimensión afectiva del problema. El diseño metodológico es cualitativo desde el paradigma crítico y biotápico. En la primera etapa se entrevistaron a 3 familias que han atravesado enfermedades terminales desde un enfoque narrativo. En la segunda fase se entrevistaron en profundidad a 3 profesionales de la salud quienes han trabajado en cuidados paliativos. Tanto familiares como profesionales son residentes de la comuna de Colbún. Los datos se analizaron a través de análisis holístico de la estructura (Lieblich et al., 1998) y análisis de discurso (Alonso, 1998) respectivamente. Los resultados indican que las redes afectivas que se forman en todos los niveles (institucional, comunitario y familiar) afectan a los tratamientos integrales de cuidados paliativos, por lo que es necesario prestarles atención y cuidar a quienes las componen (sujeto, familia y equipo multidisciplinario), ya que se encuentran en situaciones de precarización, para mejorar sus condiciones y aprovechar los afectos en el cuidado de manera óptima y saludable.

**Palabras clave:** afectos, dolor total, región del maule, exclusión/inclusión social, determinantes sociales de la salud, nueva ruralidad

## 1. Introducción

Esta memoria de título estudia como las enfermedades terminales a las familias, enfermos y personal de la salud en la nueva ruralidad chilena. La comuna rural seleccionada para la investigación es Colbún ubicada en la región del Maule. La investigación se centra en las y los actores que conforman el campo de la salud, y particularmente los casos de enfermedad terminal y la relaciones que se establecen entre ellos.

La relevancia de esta temática radica en la conjunción de tres elementos: sistema de salud, enfermedades terminales y giro afectivo en el contexto de la nueva ruralidad. El concepto de nueva ruralidad es una crítica al imaginario social sobre lo rural, que lo entiende como lo “atrasado”, en contraste con lo urbano, que es lo “avanzado”, sin embargo, bajo este concepto lo rural es mucho más que eso (Pérez, 2001), es toda una forma de vida anclada a la tierra, con formas de relacionarse y sentir específicas a este contexto.

Sobre el primer elemento, la región del Maule cuenta con 344 servicios de salud, de los cuales 186 corresponden a postas rurales. Veinte de sus treinta comunas son rurales y presenta altos niveles de pobreza, lo que se acentúa en las comunas rurales. Colbún cuenta con una pobreza por ingresos del 25,1% y una pobreza multidimensional del 30,5%, superando el promedio regional (ODEPA, s. f.).

Para Chuaqui (2012), la realidad social condiciona a la persona dentro del sistema, permitiéndole relacionarse con individuos de similar posición social, a esto se le llama exclusión social (ES, Anexo 1). En salud pública esto se traduce como determinantes sociales de la salud (DSS, Anexo 1), es decir, las inequidades en el estado de salud de las personas que son producto de las propias desigualdades de la estructura social (Álvarez, 2009).

Sobre el segundo elemento, en el CESFAM de Colbún, además de enfermedades comunes y urgencias, se atienden las enfermedades terminales a través de los programas de dependencia severa, de cuidados paliativos y de cuidados paliativos universales. Las enfermedades terminales son aquellas en las que no se puede salvar la vida del paciente, por lo que, solo se le pueden aplicar cuidados paliativos (en adelante, CCPP) (Escalante y Escalante, 1999), que

tienen por objetivo “mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales” (OPS; s. f.). Sin embargo, esto tiene un impacto en el médico, debido a que el dolor que sufre un enfermo terminal se presenta en todas las formas y permea a quienes lo rodean (Sánchez y Rivera, 2018).

Sobre el estado de los CCPP en Chile, datos preliminares del Proyecto Fondecyt Regular 1201721 son: en 2019 solo el 43% de quienes necesitaron CCPP tuvieron acceso, siendo 96% por medio del sistema público. De este total, 51% fallecieron, calificando como enfermos terminales.

El tercer elemento corresponde al giro afectivo. Este concepto se sostiene en los postulados de Sara Ahmed (2014) quien critica que “la separación analítica —entre emoción, sentimiento y afecto— reinstala la falacia opositiva culturalmente naturalizada que ignora el carácter sobre determinado de los procesos corporales” (p. 12); por el contrario, la perspectiva del giro afectivo permite la liberación de la dualidad entre razón y emoción o urbano y rural (Salcedo, 2021). Además, resalta la presencia de la dimensión afectiva en la vida y su efecto en los procesos sociales (Vázquez, 2022).

El interés por estudiar las enfermedades terminales en la nueva ruralidad chilena funciona como telón de fondo a la investigación y surge de la experiencia de la investigadora al conocer de primera fuente los dispositivos y procedimientos institucionales del sistema de salud en el tratamiento y acompañamiento de este tipo de enfermedades. Por esta razón se decidió estudiar a las familias afectadas y funcionarios de cuidados paliativos (CCPP, ver Anexo 1) del CESFAM de Colbún, entre 2020 y 2023.

Para comprender esto, fue necesario indagar en las investigaciones que abordan la temática de este estudio, sin embargo, según la revisión bibliográfica realizada, las enfermedades terminales no han sido estudiadas en contextos rurales desde una perspectiva afectiva que incluya a otros actores además de los pacientes. Por lo tanto, la investigación refiere a los

actores que forman el campo de las enfermedades terminales (personal de la salud, familias y enfermos) y su relación.

El objetivo es identificar el mapa de actores de este campo y establecer sus distintos niveles de agencia. Para esto, se define un sistema de cuatro objetivos específicos: el primero, se refiere a los actores institucionales; el segundo, a las comunidades; el tercero, a las familias; y el cuarto, al paciente.

Esta investigación espera generar conocimiento que manifieste las problemáticas del sistema de salud rural, poniendo énfasis en las enfermedades terminales y en la necesidad de CCPP integrales. Además, comprender el proceso de final de vida de pacientes terminales que residen en zonas rurales. Asimismo, crear conciencia sobre los DSS en la comunidad sociológica, médica y en el público general. En particular, se aborda la variable territorio como DSS y su impacto en la calidad de vida (CV, ver Anexo 1) de los pacientes. Todo esto permite llenar vacíos teóricos y generar evidencia empírica para apoyar la formulación de políticas públicas.

Dado lo anterior, se propone un estudio cualitativo, la tradición seleccionada es crítica de tipo exploratorio-descriptivo, ya que el objeto de estudio es relativamente nuevo, transversal, emergente y de datos primarios (Canales, 2006; Babbie, 2000; Valles, 1999). El muestreo fue no probabilístico bietápico, la muestra fue compuesta por personas que entre los años 2020 y 2023 formaron parte del campo de las enfermedades terminales en Colbún y que, para la primera etapa, hayan sido cuidadores principales (tres personas); en cambio, para la segunda etapa, deben cumplir un rol de liderazgo dentro del equipo de CCPP (dos personas), además se agregó un tercer voluntario que trabajó en CCPP entre los años 2000-2010, además se desempeñó como cuidadora en 2016 y en 2024.

Este trabajo se adhiere al marco regulatorio nacional para investigaciones científicas, con la ley 19628 y la ley 20120. Además, adhiere al reglamento interno del comité ético-científico de la universidad de Valparaíso.

El documento está dividido en cuatro capítulos, siendo el primero la presentación del problema y la relevancia, contextualización y el sistema de pregunta y objetivos. Seguido por el estado del arte, donde se presentan los principales conceptos que articulan la memoria; luego, el diseño metodológico, que describe cómo se llevó a cabo el estudio. En cuarto lugar, está la discusión de resultados, donde se exponen los principales descubrimientos del estudio y sus implicaciones teóricas. Finalmente, se encuentran las conclusiones de la investigación.

## 2 Capítulo 1: Formulación y contextualización del problema

Para Chuaqui (2012a), la realidad social condiciona a la persona dentro del sistema, es decir, el sujeto ocupa un lugar y nivel específico. Esto le permite adoptar posturas definidas que puede compartir con otros individuos de similar posición social. Desde allí pueden generar alianzas, tensiones y antagonismos a través de los cuales influir en el sistema, sin embargo, siempre queda un margen de libre albedrío que puede ser estimulado o inhibido por la estructura social, y que responde al proceso de individuación de la persona, lo que Bourdieu (2019) denomina estructura estructurante estructurada. En conclusión, exclusión social es un concepto amplio que hace referencia a procesos mediante los cuales individuos o grupos son marginados de la participación plena en la sociedad, lo que puede incluir aspectos económicos, culturales, sociales y políticos.

Ahora bien, el concepto de exclusión social es entendido en salud pública como los “determinantes sociales de la salud” aunque no como sinónimos, los DSS son los factores socioeconómicos, culturales y ambientales que influyen en la salud de las personas y las comunidades. Si bien la exclusión social puede ser un determinante social, no abarca todo el concepto. Por otra parte, los DDS pueden producir exclusión social. Los DSS se fundamentan en el análisis de las inequidades “entendidas como aquellas diferencias en el estado de salud de las personas que son evitables y por lo tanto injustas” (Álvarez, 2009, P. 72). Estas diferencias en el estado de salud que se encuentran en la injusta distribución de bienes y servicios tienen además la misma forma que la estructura social y funciona de forma inversamente proporcional. Esto significa que a medida que se desciende en la pirámide social, aumentan los problemas de salud, teniendo en cuenta que, si bien las condiciones de salud han mejorado generalizadamente, las inequidades han aumentado en todos los indicadores (Álvarez, 2009).

Un DSS fundamental para esta investigación es el territorio, ya que es el medio material donde se expresa la vida y la existencia de las sociedades, se generan las relaciones sociales y se producen sentidos y lenguajes, a través de los que se expresan el malestar o bienestar de quienes lo habitan. Constituye una parte esencial de la construcción de las desigualdades y

de los imaginarios en torno a la salud-enfermedad-muerte. Por ello lo social es inseparable de su territorio como espacio material y simbólico (Borde, 2017), esto implica que las particularidades del territorio rural dotan de un lenguaje y conjunto de significados específicos a quienes lo habitan.

Así, se reproducen significados e imaginarios sobre distintos espacios, donde lo rural tradicionalmente se ha conceptualizado como lo “agrícola” y “atrasado”. Este planteamiento se basa en la idea de progreso desarrollada en la modernidad, según la cual hay que avanzar desde lo rural a lo urbano o de lo agro a lo industrial para que las sociedades puedan desarrollarse, sin embargo, lo rural excede esta definición, sobre todo en la actualidad (Pérez, 2001). Debido a esto, surge el concepto de nueva ruralidad, para explicar la configuración de dichos cambios.

En cuanto a la esfera de la salud, el mundo rural latinoamericano se caracteriza por una baja presencia en zonas de población dispersa. Según Pérez (2007) existe una correlación entre el empleo informal y la pobreza, que se traduce en menores posibilidades de acceso a servicios de salud, a lo que se le suman problemas asociados a la ruralidad como las malas condiciones de vivienda y el sesgo anti rural que implica una menor dotación de recursos para conectividad, educación y salud, así como para servicios básicos, como luz, agua potable y alcantarillado. Es más, en Parra (2018) encontramos que según datos de la ONU (2003), más del 60% de la población rural vive en condiciones de pobreza o indigencia, situación que se agrava más aún en una zona de dispersión poblacional.

Asimismo, en las Directrices de la OMS sobre el desarrollo, la captación, la contratación y la retención del personal de salud en las zonas rurales y remotas (2021), encontramos que las poblaciones rurales tienen un déficit de servicios de salud desproporcionado; según la OMS las dificultades para entregar servicios de salud en zonas remotas tiene su causa en la escasez de profesionales de la salud preparados para ejercer en dichos territorios, donde se necesita preparación en medicina familiar, además, resalta que en 2016, la misma organización estimó que faltaban 18 millones de profesionales de la salud para alcanzar una cobertura sanitaria universal al 2030.

En Chile, el *Estudio de calidad de vida y estándares de vida en los territorios rurales* (2019) indica que en los últimos años han existido avances con respecto a la salud, sin embargo, aún se evidencia desigualdad en el acceso con respecto a territorios urbanos. Si bien existen postas rurales, la mayor parte de la población debe viajar a lugares más poblados/más urbanos para atenderse en el sector primario, y todos deben hacerlo en caso de necesitar especialistas, al igual que cuando se padece una enfermedad terminal.

En este último caso, el grupo de estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2000) define que para que un paciente sea clasificado como terminal se deben cumplir 3 condiciones. Primero, “ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto”. Segundo, “la enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve”. Y tercero, “en el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces”. Si alguno de estos requisitos no se cumple, la enfermedad sería catalogada como grave (aunque puede avanzar a terminal).

Con respecto a la vida de un paciente terminal, esta se encuentra marcada por el dolor en todas sus formas. Por lo que debemos poner atención en la idea de “dolor total”. Este concepto se aplica no solo a enfermedades terminales, sino que alude a la multidimensionalidad del dolor, como el físico, psicológico, cognitivo, social, económico, espiritual y todo lo que conlleva el proceso de muerte. Esto implica entender a cada enfermo en el contexto de su enfermedad, con el fin de humanizar al paciente:

El concepto de dolor total permite entender el proceso del final de la vida como una experiencia (...) que comporta diferentes formas de sufrimiento que deben ser atendidas de manera integral. La atención integral significa que el profesional de la salud debe centrarse más en el paciente que en su patología, y ofrecerle una mejor calidad de vida y acompañamiento en el proceso de morir (Sánchez y Rivera, 2018, p.46).

Así, desarrollar el tratamiento integral del dolor requiere un equipo de cuidados paliativos (CCPP), que ha sido definido como “los servicios de salud destinados al alivio de problemas físicos, psicosociales y espirituales dirigidos a las personas con enfermedad terminal y las de su entorno” (Runzer et al, 2019, p. 136). Estos equipos tienen un enfoque multidisciplinar y están compuestos por al menos un médico, enfermeras y un psicólogo o trabajador social, aunque también se recomienda contar con kinesiólogos, nutricionistas, agentes espirituales, entre otros, para dar en conjunto el apoyo que requiere la persona y su familia (Cuidados Paliativos UC, 2023).

Sin embargo, formar parte de un equipo de cuidados paliativos también es desgastante para quienes lo conforman, ya que la educación en salud suele estar orientada a la supervivencia del paciente. Haciendo que la perspectiva de la irremediable muerte de sus pacientes sea inevitablemente dolorosa:

Según la IASP, el dolor es una experiencia angustiosa, pero lo que no es claro es a quién corresponde la angustia. Se puede decir que emerge en quien padece en carne propia el dolor, pero también en sus allegados y en los profesionales de la salud que acompañan esta experiencia (Sánchez y Rivera, 2018, p.10).

El concepto de dolor total también refiere al ‘giro emocional’ de Ahmed (2005), ya que, aunque no sean contemporáneos dialogan naturalmente. Para Ahmed “la separación analítica —entre emoción, sentimiento y afecto— reinstala la falacia opositiva culturalmente naturalizada que ignora el carácter sobredeterminado de los procesos corporales” (p. 12), esta perspectiva permite liberarnos de la dualidad entre razón y emoción, cuerpo y mente, o urbano y rural (Salcedo, 2021). Este giro además resalta la presencia de la dimensión afectiva en la vida y su efecto en los procesos sociales, por eso esta perspectiva es útil para entender fenómenos que están tan relacionados con lo afectivo y lo corporal (Vázquez, 2022).

En adelante se presenta la contextualización del problema, las relevancias de este, y el sistema de pregunta y objetivos que se proponen.

## **2.1 Contextualización**

Este apartado se divide en tres partes, primero, el marco institucional en el que se inserta el problema, luego la contextualización del territorio, esto es, Colbún, la región del Maule y la ruralidad, y, por último, se da el contexto institucional y de las enfermedades terminales.

### **2.2.1 Marco institucional**

El marco institucional de investigación contempla las garantías y definiciones entregadas por el Estado de Chile, en primer lugar, en relación con el sistema de salud y, en segundo lugar, en cuanto a los territorios rurales.

Con respecto a la salud, La Constitución Política de Chile en su artículo 19, numeral 9, establece que:

El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley (Chile, 1980).

En relación con las enfermedades terminales, la Ley 21.309 (Chile, 2021) define al enfermo terminal como:

Toda persona con una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses.

Mientras que la ley 21.375 (Chile, 2021) busca:

Reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, (...) Dicha

atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave.

Con relación a esto, el Ministerio de Salud (2021) manifestaba, en 2021, que para ese año existían 136 unidades de cuidados paliativos. Proyectando que las nuevas leyes ampliarían las patologías que atienden gradualmente, esperando alcanzar a los 5.000 usuarios el primer año, en la red de atención primaria y en hospitales.

Con respecto al territorio, el censo realizado en 2017 define como rurales aquellas áreas:

Con una población menor o igual a 1.000 habitantes, o entre 1.001 y 2.000 habitantes donde más del 50% de la población que declara haber trabajado se dedica a actividades primarias. Además, se define como rural a un conjunto menor de entidades que reúnen los criterios de población para ser definidas como urbanas, pero no los requisitos de amezanamiento, continuidad o concentración de construcciones (INE, 2017).

Según este censo, a nivel nacional, un 87,8% de la población habita en áreas urbanas y un 12,2% en áreas rurales (INE, 2018).

Otra definición es la desarrollada por la Política Nacional de Desarrollo Rural (PNDR), que entiende el territorio rural como:

Aquel que se genera producto de la interrelación dinámica entre las personas, las actividades económicas y los recursos naturales, caracterizado principalmente por una densidad poblacional inferior a 150 (hab./km<sup>2</sup>), con una población máxima de 50.000 habitantes cuya unidad básica de organización y referencia es la comuna (Ministerio Del Interior, 2020).

Además, este documento diferencia entre comunas predominantemente rurales, donde más de un 50% de la población vive en distritos censales de densidad menor a 150 hab./km<sup>2</sup>. Mixtas, donde entre un 25% y un 49% de la población vive en distritos censales de densidad menor a 150 hab./km<sup>2</sup>. Y predominantemente urbanas, donde menos de un 25% de la población vive en distritos censales de densidad menor a 150 hab./km<sup>2</sup>.

La PNDR, tiene por objeto:

Mejorar la calidad de vida y aumentar las oportunidades de la población que habita en territorios rurales, generando las condiciones adecuadas para su desarrollo integral, a través de la adopción gradual, planificada y sostenida de un paradigma que concibe un accionar público con enfoque territorial. Integrado en distintos niveles, y que propicia sinergias entre iniciativas públicas, privadas y de la sociedad civil” (Ministerio del Interior, 2020, p.9).

Para la consecución de este objetivo, la PNDR aborda 4 ámbitos que son los que se toman de referencia en el Sistema de Indicadores de Calidad de Vida Rural (SICVIR): i) Bienestar social, ii) Oportunidades económicas, iii) Sustentabilidad ambiental y iv) Cultura e identidad. Transversalmente se establece una definición de gobernanza para la ejecución de esta política (Más Vida Rural, 2021).

Según Yáñez et al. (2022, p.28) se aprecia un desequilibrio en la cantidad de indicadores referidos a educación (6 de 20) con relación a salud (2), vivienda (2) y seguridad (3). Además, se incluyen indicadores de resultados en Educación (Escolaridad promedio), mientras que en Salud solo se consideran indicadores de cobertura. Desde este punto de vista ya podemos identificar que la salud es un tema poco relevante dentro del desarrollo rural. Como antecedente, Olavarría (2005), en su estudio sobre acceso a la salud en Chile, muestra que es menos probable que los habitantes de áreas rurales accedan a la atención de salud.

### **2.2.2 Ruralidad en el Maule**

La región del Maule presenta una superficie de 30.296,10 km<sup>2</sup>, esto es el 4% de la superficie nacional excluyendo el Territorio Antártico (BCN Siit, s. f.). Cuenta con una población de 1.044.950 habitantes (6% del total nacional) y una densidad de población de 34,47%, siendo la cuarta región más poblada del país. 20 de sus 30 comunas son predominantemente rurales y 7 mixtas, alcanzando en conjunto el 90% de territorio regional y el 55,7% de la población total, esto es más de 4 veces el porcentaje nacional (ODEPA, s. f.).

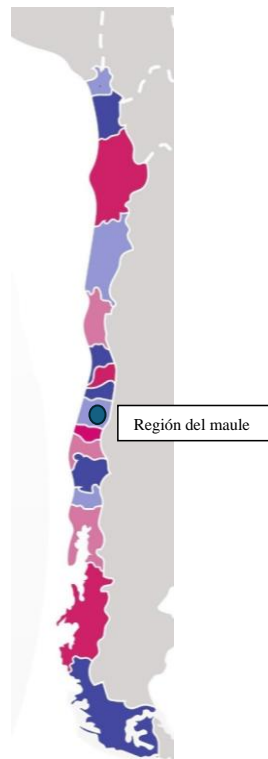
Cabe señalar que la región presenta niveles de pobreza más altos que el promedio nacional (8,6% en pobreza referida a ingresos y 20,7% en pobreza multidimensional), con un 12,7% de pobreza por ingresos y un 22,5% de pobreza multidimensional. Sin embargo, estas cifras

se acentúan en las comunas predominantemente rurales, llegando a doblar el promedio regional en algunos casos. Particularmente, la comuna de Colbún cuenta con una pobreza por ingresos del 25,1% y una pobreza multidimensional del 30,5%, superando en ambos casos el promedio regional por alrededor de 10 puntos porcentuales (ODEPA, s. f.).

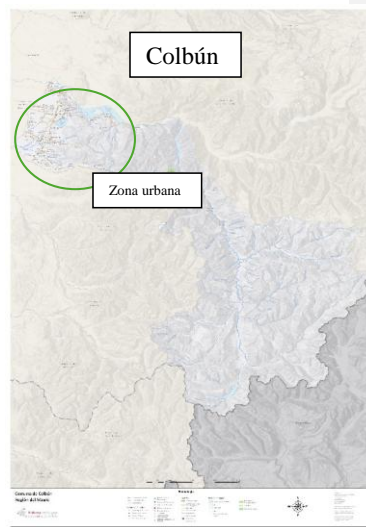
Otro rasgo de Colbún es que constituye la segunda comuna más grande del Maule y la primera más grande de la provincia de Linares, con 2.900 Km<sup>2</sup>. Esto corresponde al 9,6% del territorio total de la región. Al mismo tiempo, limita con Argentina, por lo que es una comuna principalmente cordillerana (Colbún, Subdere, s. f.). Posee una población de 20.765 habitantes (1,98% del total de la región) y una densidad de poblacional de 7,10%, donde el 43,6% de los habitantes se censó en áreas urbanas y el 56,4% en áreas rurales (Web diseminación CENSO, 2017).

Berdegúe et al (2010, p.22) la clasifica como una comuna “fuertemente rural con economía diversificada entre turismo y agricultura”; presenta una baja densidad poblacional, asentamientos principalmente pequeños y una alta dispersión territorial de la población, sin embargo, está muy bien conectada con centros urbanos, a través de vías terrestres. Por otro lado, los autores observan que “los altos niveles de ruralidad se relacionan con los bajos niveles de acceso a servicios y de capital humano observado” (Ibídem, p.23).

Con respecto a la salud, la región del Maule cuenta con 344 servicios, de los cuales 186 (54%) corresponden a postas rurales. En la comuna de Colbún encontramos 2 establecimientos de atención primaria tipo CESFAM ubicados en sus principales asentamientos, Colbún y Panimávida, y 4 postas rurales en las localidades de Maule Sur, Lomas de Putagán, La Floresta y Quinamávida (Listado de establecimientos, s. f.).



*Ilustración 2 (Vega, 2025)*



*Ilustración 1 (Congreso Nacional SiiT s. f.)*

### **2.2.3 Sistema de salud y enfermedades terminales**

Según las “estadísticas de mortalidad 1990-2020” publicadas por el Departamento de Estadísticas de Información en Salud (DEIS), en 2019 la tasa de defunciones a nivel nacional alcanzó un 5,7%, con 109.658 defunciones registradas. Mientras que en la región del Maule llegó al 6,1%, con 6.861 decesos. Y en la comuna de Colbún fue de 5,7%, con 127 defunciones.

En ese mismo año, a nivel nacional, 28.492 personas murieron de cáncer (25,98%) siendo esta la primera causa de muerte, seguido por enfermedades circulatorias, con 28.079 (25,60%), y tercero, enfermedades del sistema respiratorio, con 13.869 (12,64%). A nivel regional encontramos 1.742 defunciones por cáncer (25,38%), con la segunda mayor frecuencia, precedido por enfermedades al sistema circulatorio con 1.839 casos (26,80%), y luego enfermedades del sistema respiratorio con 853 casos (12,43%).

Sobre el estado de los cuidados paliativos en Chile, algunos datos preliminares del Proyecto Fondecyt Regular 1201721 dirigido por el DR Pedro Pérez Cruz son: en 2019 aproximadamente 104.922 personas necesitaron cuidados paliativos, de las cuales 47.060 (44%) fueron pacientes oncológicos y 57.864 (56%) no oncológicos. Del total de personas con necesidad de CCPP, 53.432 (51%) fallecieron (42% del total de defunciones), y 51.492 (49%) no. De esta forma, del total de personas que en 2019 necesitaron CCPP, se estima que solo 43.970 de ellas (43%) tuvieron acceso. 96% por medio del sistema público y 4% por el sistema privado.

Esta misma investigación nos muestra que, de entre las personas que necesitaron CCPP en 2019, el mayor número de fallecidos fue por cáncer (45%), seguido por la enfermedad pulmonar crónica (10%), enfermedad e insuficiencia cardíacas (10%), la enfermedad cerebrovascular (10%), y la enfermedad hepática (7%).

Con respecto a la formación en CCPP, el estudio encontró que, en las carreras de pregrado de medicina, el 62% tiene enseñanza al menos 1 hora obligatoria (+/- electiva) y enfermería en el 88% tiene enseñanza de al menos 1 hora obligatoria (+/- electiva).

Para este proyecto también se construyó un instrumento para evaluar las unidades de CCPP, que consta de 21 ítems que permiten describir las características estructurales de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). En Chile, el promedio de cumplimiento de los ítems fue de 53%, con un promedio de 11 de los 21, siendo los ítems con mayor cumplimiento la disponibilidad de médico y enfermera, disponibilidad de insumos para vía subcutánea y disponibilidad de acceso a oxígeno (todos sobre 90%), y la con menor cumplimiento fue la documentación sobre preferencias del paciente, con solo el 8% (y única con porcentaje menor a 10%), evidenciando el relego del mismo en el proceso de fin de vida.

Dentro del contexto mundial, el estudio evaluó la calidad de los cuidados paliativos en los diversos países, donde, en el nivel más alto se encuentra el 14% de países, principalmente europeos, y Chile se encuentra en un nivel avanzado o 2do nivel (21 países, 11% del total), que se caracteriza por la integración de cuidados paliativos en fase inicial, importante activismo en CCPP en varias localidades, estrategia de CCPP implementada y que se evalúa regularmente, leve impacto de CCPP en políticas públicas, gran número de iniciativas de formación por varias organizaciones, asociación nacional de CCPP y concienciación sobre los CCPP en profesionales sanitarios y comunidades locales.

## **2.2 Justificación y relevancia**

Esta investigación busca generar conocimiento que permita visibilizar las problemáticas del sistema sanitario en sectores rurales. Particularmente en relación con la necesidad de un correcto tratamiento de cuidados paliativos integrales en pacientes con enfermedades terminales, situados en un contexto rural, lo que puede influir en la experiencia de los pacientes, sus cuidadores y personal de la salud. Además, busca entregar algunas luces sobre las propiedades del proceso de fin de vida asociado a una enfermedad terminal en contextos

rurales, con el propósito de definir/identificar los DSS más relevantes y las características del cuidado, desde la experiencia y los afectos de quienes conforman este campo.

Asimismo, el estudio busca crear conciencia sobre los DSS (tanto para la comunidad sociológica como para las comunidades médicas y el público general), entenderlos e identificarlos. Con el propósito de hacer frente a las inequidades y poner en tensión los factores de exclusión social, para incluso desarrollar proyectos y políticas públicas que mejoren la calidad de vida de las personas.

En este caso, nos enfocaremos especialmente en la variable territorio como DSS y, por lo tanto, en su incidencia en la calidad de vida de los enfermos terminales, la realización personal de la comunidad en general, y quienes transitan este campo en específico.

#### **2.4 Pregunta de Investigación**

¿Qué actores afectivos (o afectados) configuran el campo de las enfermedades terminales en la comuna de Colbún entre los años 2017-2023?

#### **2.5 Objetivo general**

Identificar un mapa afectivo de actores del campo de las enfermedades terminales en la comuna de Colbún entre los años 2020-2023

##### **2.5.1 Objetivos específicos**

1. Indagar en los dispositivos institucionales que inciden en el campo de los cuidados paliativos en la comuna de Colbún entre los años 2020-2023.
2. Explorar las formas de organización comunitaria que surgen en el campo de los cuidados paliativos en la comuna de Colbún entre los años 2020-2023.
3. Sondear los vínculos socio-afectivos que rodean al enfermo en la comuna de Colbún entre los años 2020-2023.
4. Identificar las dinámicas relacionales entre el enfermo y el campo de las enfermedades terminales en la comuna de Colbún entre los años 2020-2023.

Comentado [MI1]: Por qué aquí el marco temporal es distinto?



### 3 Capítulo 2: Estado del arte

El estado del arte considera cuatro subapartados: primero se aborda el giro afectivo, que es lo que tiñe la investigación completa y estructura el enfoque de investigación; luego los conceptos de inclusión/ exclusión social y su relación con los DSS; en tercer lugar, lo referido a las enfermedades terminales y, por último, lo relacionado con la ruralidad.

#### 3.1 Giro afectivo

En general, los afectos siempre se han visto limitados por la psicologización de la emoción, entendida como un fenómeno subjetivo asociado a una cierta realidad cultural que lo dota de sentido y procura la supervivencia humana (Salcedo, 2021), mientras que los cuerpos han sido relegados a la biología y a la medicina, resultando en la reducción del cuerpo a algo meramente material o “el cuerpo objeto” (del Cioppo, 2019, P. 16). Sin embargo, para las ciencias sociales el cuerpo no se concibe como un ente puramente biológico, sino que está condicionado socialmente a un sentir, por ejemplo, la investigación sobre la enfermedad y la muerte ha estado dirigida por las significaciones que se les han otorgado socio históricamente (Sabido, 2011), las cuales están fuertemente ancladas a las concepciones religiosas del cristianismo (Bowker, 1996), esto es, la sacralización del proceso de muerte.

Este giro tiene su origen en las limitaciones de los enfoques epistemológicos tradicionales, que han sido cuestionados por movimientos académicos como los estudios de género. Estos movimientos critican la mirada cientificista que reduce el cuerpo a un objeto biológico, desatendiendo su dimensión cultural y social, lo que ha llevado a una reconceptualización del individuo como un ser integrado en procesos históricos, simbólicos y afectivos, esto es, el individuo. Sin embargo, ¿es el cuerpo o el individuo el que accede a los vínculos sociales? Con este cuestionamiento los estudios sociales vuelven al sujeto y se vuelcan sobre todos los dualismos modernos para criticar esa mirada simplista de la realidad social, como por ejemplo urbano y rural, razón y pasión, naturaleza y cultura. (Maíz, 2020), y es lo que nos permite abordar las enfermedades terminales desde una perspectiva crítica y centrada en la afectividad y subjetividad de sus actores.

Se encuentra con antecedentes en Descartes (1641), que rompe con la sacralización de la naturaleza, esto es, el sentido de lo comunitario y la separación de la persona del cuerpo, despertando una tradición dualista típica de la modernidad (del Cioppo, 2019), lo que se traduce en una marcada división entre objetividad y subjetividad, lo público y lo privado, lo activo y lo pasivo, lo cambiante y lo inmutable, lo femenino y lo masculino, y lo racional y lo sentimental, principalmente en las ciencias de corte positivista (Bolaños, 2014).

A inicios del siglo XX, el Psicoanálisis, la Fenomenología, las teorías sobre la subjetividad, las teorías del cuerpo, la teoría feminista, entre otras corrientes intelectuales, empezaron a problematizar la cuestión de las emociones. En este punto destacan dos autores: Marcel Mauss (1979a; 1979b) y Norbert Elias (1987) ambos pioneros en el estudio de interdependencia entre estructura social, emotiva e individual.

Mauss entiende la vida social como un mundo de relaciones simbólicas, esto significa que los sentimientos no son necesariamente una manifestación espontánea y natural, sino que se encuentra condicionados socialmente. Por otro lado, , en Bolaños, (2014) también problematiza la naturalidad de los sentimientos: “la intensidad, la expresión y la función que aquellos cumplen en la estructura psíquica del individuo no dependen de su naturaleza humana, sino de la historia y la estructura real de sus relaciones con otros humanos” (P. 183), esto significa que ninguna formación social puede perdurar sin una autocontención de los afectos y las emociones es decir, el agente para ser entendido depende de la estructura y viceversa.

En la segunda mitad del siglo XX el desenlace de la Segunda Guerra Mundial y la Guerra Fría desató varias movilizaciones sociales en el mundo, especialmente en Europa, como síntoma de una crisis en la idea de modernidad y el progreso que prometía. En este contexto surge una corriente crítica de la modernidad en las ciencias sociales, que pone en duda las teorías que se empeñan en separar al sujeto de la estructura y a la estructura del sujeto. Aquí destacan los autores franceses Bruno Latour (2008), con la Teoría del Actor-Red (ANT, por sus siglas en inglés), Pierre Bourdieu (2019) y Michel Foucault (1999; Bolaños, 2014). Esta

corriente, que rechaza la idea de estructuras universales y destaca la fluidez, la inestabilidad y la contingencia de los sistemas de significado, se conoce como posestructuralismo.

El principal aporte de Foucault al área es con respecto al concepto de biopolítica y de tecnologías del yo (herramienta particular necesaria para un adecuado “control de afectos”) (Bolaños, 2014). Bourdieu retoma los planteamientos de Elias y Mauss para profundizarlos en su teoría de los campos sociales, donde el campo (estructura objetiva) y el habitus (estructura encarnada) son las dos caras de una misma moneda (Bolaños, 2014). Sin embargo, para que el agente pueda jugar en un campo necesita de un cierto poder que se expresa en forma del capital social, cultural y simbólico. Mientras más capital, mayor será el poder del agente y mejor será su posición en el campo. La dimensión emocional del habitus se relaciona con el componente simbólico que le otorga su posición en el campo o su nivel de poder. Esta forma de poder, Vázquez (2022) la define como “corpóreo-afectiva” (P. 10). Otros autores que inspiran el giro afectivo desde el posestructuralismo son Le Breton (le Breton, 1995), Spinoza (Spinoza, 2022), Deleuze (Deleuze, 1986; Deleuze & Guattari, 2008) y Guattari (Deleuze & Guattari, 2008).

Gracias a estos planteamientos se desarrolla el giro afectivo como tal, que introduce el cuerpo y las emociones como dimensiones esenciales en la formación de la subjetividad. Lara y Domínguez (2013) identifica a Brian Massumi (2021), inspirado en la obra de Guiles Deleuze para criticar las perspectivas discursivas y plantear que el afecto excede al discurso. Luego Eve Sedgwick y Adam Frank en su artículo Shame in the cybernetic fold (1995) incorporan los estudios culturales del afecto y finalmente Margaret Wetherell (Wetherell, 2012), quien aporta sobre las teorías de la representación y significación en el giro afectivo, espacio que aún no había sido ocupado.

Otra autora importante, y la que usaremos en este estudio, es Sara Ahmed (2014) con su libro “*la política cultural de las emociones*”, publicado por primera vez en 2004, donde observa que las emociones están socioculturalmente construidas, por lo tanto, no son solo personales. Ahmed también considera que las emociones se expresan en todo tipo de práctica y que no

son universales, por lo que se construyen cultural social e históricamente, y en consecuencia las emociones participan en la construcción de identidades.

Estudiar la emoción es complejo porque el objeto emoción se mueve en la vida cotidiana del campo casi imperceptiblemente. Con respecto a esto, Salcedo (2021) nos plantea que:

La inaprehensibilidad de los afectos, aunque se sientan y no porque aparecen algunas veces sin un estímulo físico, puede ser comprendida bajo un nivel de realidad escasamente positivista, que no niega este nivel cognitivo y sí abre un modo diferente de comprensión bajo presupuestos performativos o de la vida práctica (P. 32)

### **3.2 Exclusión e inclusión social, y determinantes sociales de la salud**

El concepto de exclusión social surge en respuesta a la complejización de la estructura en el proceso de modernización. En este contexto, conceptos como pobreza dejan de ser suficientes, y por esto emergen nuevas categorías y vertientes de desigualdad, entre los que destaca el concepto señalado.

Para Castells (2001) “la exclusión social no aludiría a una situación, sino a un proceso en el que los individuos van perdiendo el sentimiento de pertenencia a la sociedad a medida que aumenta su vulnerabilidad” (P. 89). Esto significa que el individuo puede transitar distintos niveles de exclusión, pasando por la integración total hasta la exclusión completa, por lo tanto, para tratar la exclusión no debemos enfocarnos únicamente en los excluidos, sino que debemos prestar atención en quienes van descendiendo hacia ella.

Por otro lado, para Chuaqui (2016), la exclusión social (ES) está:

“constituida por limitaciones o degradaciones del estatus de una categoría social o sistema de interacción que se expresan multidimensionalmente en cuanto a precariedad de poder o bien barreras estructurales de las posiciones sociales de una categoría social o sistema de interacción que se expresan en limitaciones multidimensionales a su poder” (P. 10).

Esto significa que la ES se expresa en todas las dimensiones de la vida como limitaciones materiales e inmateriales hacia estratos sociales que gozan de poco o nulo poder. Entendiendo esto como limitado poder social, económico, cultural o político, entre otros.

Además, es un proceso dinámico multicausal dada la complejidad de la realidad social y la interconectividad de los sistemas y sus elementos; relativo, ya que no representa un estadio acabado, sino que es un proceso; y estructural, porque sus causas generales se asientan en la estructura económico-política de una sociedad y su cultura. Además, la exclusión social se produce cuando existe una degradación de estatus en la estructura social que se traduce en barreras de acceso, precariedad, entre otros.

El autor además reconoce 3 niveles de exclusión: primero, como dificultad para ingresar a algún sistema social; segundo, como dificultad para acceder a servicios o derechos; y tercero, como dificultad para mantenerse dentro de un sistema o servicio. Según esto podemos ubicar las enfermedades terminales y la ruralidad en el primer y segundo nivel de exclusión. Por otro lado, reconoce algunos factores de exclusión, como lo son una precaria clase social (Chuaqui 2016) y la localización socio-territorial, o estar bajo una categoría médica o jurídica “anormal”, como lo son la ruralidad y las enfermedades terminales respectivamente, entre otro, como el género, edad, apariencia física, orientación sexual, militancia, religión, etnia o ideología.

La idea de que las condiciones políticas, económicas, sociales, culturales, históricas y ambientales tienen influencia sobre la salud ha existido desde la constitución de la salud pública como disciplina, a finales del siglo XVIII (Mejía, 2013), sin embargo, no es hasta inicios del siglo XIX cuando se establece efectivamente que las condiciones de vida eran determinantes en la salud de los grupos humanos, cuando se observa una correlación entre las formas de vida de los pobres que trabajaban en las grandes fábricas europeas y su salud (Alvares, 2009).

Los factores que inciden en las desigualdades de salud son innumerables e interactúan de forma compleja, por lo que no pueden ser aislados unos de otros, ni del sujeto. Algunos de

ellos son las condiciones materiales, la cohesión social, los factores psicosociales, conductuales, biológicos y el funcionamiento del sistema de salud. La posición social del individuo (en términos de capital social, cultural, material y simbólico) determina cómo se relaciona con estos factores.

Todo esto es resultado del contexto social, económico, político y cultural que justifica la distribución desigual que se expresa en inequidades de salud, es decir, aquello que se encuentre en el marco anterior y que pueda ser evitable son formas de inequidad (Pineda, 2012), en otras palabras, es la conceptualización de la exclusión social en el ámbito de la salud pública.

Siguiendo esta misma línea, la Medicina Social y Salud Colectiva Latinoamericana comprende el proceso de determinación social de la salud como:

El devenir socio-biológico-histórico-territorial de la salud-enfermedad, en los genotipos y en los fenotipos (...) De tal manera, se han buscado formas para comprender la 'enfermedad' más que como un desequilibrio bioquímico, como expresión íntima de procesos histórico-sociales-espaciales en 'sujetos socio-históricos que enferman' (Borde, 2017, P. 271)

Si bien el concepto de DSS es polisémico y se encuentra permanentemente en debate, existe consenso alrededor de la idea de que, para hacer frente a las inequidades hay que crear conciencia sobre las DSS e intervenirlas. Para Mejía (2013) el más importante es "la concentración del poder político y económico en manos de minorías privilegiadas, producto del capitalismo y de la globalización financiera" (P. 34). Esto, Borde (2017) lo traslada al territorio problematizando la idea de desarrollo y su efecto como expresiones de malestar o bienestar a modo de diagnóstico del modelo dominante, "así como las 'zonas de sacrificio' y las enfermedades son expresiones concretas de este malestar, en tales espacios se evidencia la incompatibilidad del régimen de acumulación y producción capitalista con modos de vivir y espacios de vida digna" (Borde, 2017, P. 373). Avanzar en la conciencia sobre DSS sería también avanzar en un programa de "políticas legítimas de inclusión", definidas por Chuaqui, (2016) como aquellas que cuentan

Con la participación organizada, informada y en igualdad de condiciones respecto a la participación en las decisiones, de los sectores, grupos o personas involucrados. En este sentido significa transformar las relaciones para darle más poder real a los sectores, grupos o personas involucrados (P. 26).

Para Chuaqui (2012b):

Incluir es empoderar, facilitar que la persona pueda realizar sus valores sociales más queridos (...) se trata de ayudarla a realizar esos valores sociales de manera lo más autónoma posible; antes que “adaptarla”, se trata de empoderarla a partir de sus propias potencialidades y valores sociales (P. 5).

Esto significa ayudar al paciente a lograr su realización personal, o sea, “que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social (...) ya que las grandes metas que se plantean los hombres no surgen de la nada, son metas elaboradas socialmente” (P. 20). Todo esto es necesario para mejorar la calidad de vida del enfermo.

El concepto de calidad de vida refiere al:

Conjunto de factores que da bienestar a una persona, tanto en el aspecto material como en el emocional. En otras palabras, la calidad de vida son una serie de condiciones de las que debe gozar un individuo para poder satisfacer sus necesidades. Esto, de modo que no solo sobreviva, sino que viva con comodidad (Yáñez et al, 2022, P. 10)

Lo anterior significa que el término abarca tanto aspectos subjetivos (gustos, aficiones u objetivos), como objetivos (vivienda, servicios básicos, etc.) es tanto intersubjetivos (validación y reconocimiento social).

Yáñez et al (2022) tras su revisión de literatura condensa 5 tipos de bienestar: 1. Bienestar físico (salud e integridad física de la persona, acceso a atención de salud de calidad, entre otros); 2. Bienestar material (nivel de ingresos bienes materiales, que les permitan cubrir, al menos, sus necesidades básicas); 3. Bienestar social (grupo de amistades y un ambiente familiar saludable, participación en actividades comunitarias, etc.); 4. Bienestar emocional (estabilidad mental) y; 5. Desarrollo personal (realización personal). Otro planteamiento es

el de Urzúa & Caqueo-Urizar (2012) que considera 3 características, es subjetiva, es diferente en cada persona y el valor puede cambiar a través de la vida.

Finalmente, en Chile todo esto está insertado en un modelo médico hegemónico, que está centrado en la biomedicina (Menéndez, 2020) y cuyas características son el biologismo, individualismo, ahistoricidad, tendencias inductivas al consumo médico, entre otras (Spina & Menéndez, 1998), lo que influye en los DSS y el bienestar de los pacientes, sus familias y el personal de la salud al despojarlos de su calidad de humanos sintientes y reducirlos a organismos biológicos.

### **Enfermedades terminales**

Para decir que una enfermedad es terminal el enfermo debe haber empeorado y los tratamientos se deben haber agotado, por lo que ya no se le puede salvar de la muerte (Escalante y Escalante, 1999; Amado & Oscanoa, 2020). Este proceso se diferencia del “fin de vida”, que corresponde a los últimos días del enfermo, en los que se deteriora de forma gradual (cuidado paliativos UC, s. f.).

El dolor que siente un enfermo terminal es tanto físico como psicológico y espiritual. La nueva definición de la IASP (2020) entiende el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o semejante a la asociada con, un daño real o potencial en los tejidos”; además considera algunos puntos clave como que el dolor no es solamente sensorial, se expresa de diversas maneras, es una experiencia subjetiva influenciada por el contexto biológico, psicológico y social, y debe ser respetada.

Esta definición incorpora ideas desarrolladas en los últimos 50 años, y que apuntan a la humanización de la salud al entender que el dolor es una experiencia angustiada e inquietante, emocional, sensorial, cognitiva y social en lugar de puramente biológica. Esta nueva forma de concebir el dolor se basa en el concepto del *dolor total* desarrollado por Cicely Saunders (1964) gracias a su trabajo con pacientes terminales, lo que le permitió poner en el centro la subjetividad del paciente, especialmente en el proceso de fin de vida. Para Saunders, el

sufrimiento “le sucede a las personas y no a los cuerpos” (Sánchez & Rivera-Largacha, 2018, Parr. 14).

Además, define 4 aspectos en los que se expresa el dolor: el dolor físico (experiencia sensorial de percepción de un daño tisular real o potencial y síntomas asociados, como insomnio, fatiga crónica, pérdida de la autonomía, entre otros), social (preocupación del paciente por su familia, finanzas, trabajo y miedo al abandono y aislamiento), psicológico (enojo, ansiedad, incertidumbre, alteración de la imagen corporal, miedo al dolor, a la muerte y desesperanza) y espiritual (dimensión espiritual o trascendente que deriva del impulso humano intrínseco de encontrar un significado a la vida) (Sánchez y Rivera-Largacha, 2018).

Elisabeth Kübler Ross (2014) en Sánchez y Rivera-Largacha (2018) sucede a Saunders en su investigación sobre dolor, y describe cinco etapas que atraviesa el paciente en el proceso de muerte: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Además, pone énfasis en los gestos físicos, como el tacto a modo de comunicación y de sostén emocional y espiritual para el enfermo.

Para aliviar este dolor total es necesario una atención integral, lo que significa manejar el dolor en todas sus áreas con un equipo multidisciplinario, incluyendo a la familia y al mismo equipo. Este tipo de cuidados se denominan *cuidados paliativos*.

Según la OPS (s. f.), los cuidados paliativos buscan:

Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Esta definición resalta la importancia no solo del paciente, sino que también de su familia, lo que es relevante sobre todo en el proceso de fin de vida, donde el paciente y su círculo afectivo puede experimentar depresión, ansiedad, delirium y declive de sus funciones cognitivas; de hecho, existe evidencia de que la depresión se presenta en casi la mitad de las

personas con enfermedades terminales y puede incluso acelerar el fallecimiento (Runzer-Colmenares et al, 2019)

Sin embargo, tratar a pacientes terminales tiene también un impacto en el médico, y esto debe estar contemplado dentro de los cuidados paliativos, ya que no salvar al paciente puede llevar a sentimientos de fracaso y, en consecuencia, tomar distancia de él, lo que puede significar que se dejen de lado sus necesidades emocionales: “Frente al enfermo que luce agonizante, siempre surge el temor de hacer o no hacer algunas cosas (...) Lo normal es que se tienda a aislar al individuo precisamente cuando más compañía y ayuda necesita” (Escalante y Escalante, 1999, P. 44)

En conclusión, el cuidado de un enfermo terminal inevitablemente afecta a cada individuo del campo de las enfermedades terminales, por lo que inevitablemente todos necesitarán cuidados institucionales, por esto los cuidados paliativos deben enfocarse en toda la unidad familiar y el equipo multidisciplinario, no solo en el paciente.

### **3.3 Ruralidad**

Desde la segunda mitad del siglo XX el mundo rural ha sufrido cambios significativos en todas sus áreas, y, si bien no ocurrió de igual manera en todas, podemos identificar 3 ejes principales; primero, cambios demográficos, con la migración campo-ciudad y la instalación de foráneos que trabajan en ciudades cercanas; segundo, económicos, al diversificar su mercado; y por último, institucionales, gracias a políticas descentralizadoras. Al conjunto de estos cambios se les denomina nueva ruralidad (Pérez, 2001), esto es, “una nueva relación "campociudad" en donde los límites entre ambos ámbitos de la sociedad se desdibujan, sus interconexiones se multiplican, se confunden y se complejizan” (De Grammont, 2004).

La perspectiva de la “nueva ruralidad” nos permite avanzar en políticas públicas relacionadas con conceptos como desarrollo rural integral, desarrollo sustentable, desarrollo del territorio rural, desarrollo local sostenible y revalorización de lo local, “que han sido promovidos por políticas regionales, haciendo que su comprensión y aplicación en ocasiones sean complejas” (Casas-Matiz et al, 2023, P. 329)

En Latinoamérica el concepto cobra importancia a finales de la década de los 80, cuando los conceptos neoclásicos, marxistas y liberales se empiezan a agotar, al igual que los conceptos de la modernidad dejan de ser viables, como la identificación del campo con lo atrasado y la ciudad como sinónimo de progreso (De Grammont, 2004). Utilizar el concepto de nueva ruralidad en América Latina nos da la posibilidad de reinterpretar viejos problemas agrarios y descubrir elementos emergentes o que se vieron solapados por la idea dicotómica de lo urbano-rural, sin embargo, según el trabajo de Casas-Matiz et al (2023) la aplicación de este concepto sigue siendo incipiente en la formulación de políticas públicas y planeación territorial.

El surgimiento de este concepto refleja el fracaso de las ideas de desarrollo impulsadas por organismos internacionales, según los cuales podíamos seguir el modelo de los países europeos para “progresar”, sin embargo, lo que se logró fue una gran polarización económica, con un reducido porcentaje de ricos y una gran masa de pobres en constante crecimiento, que, “si bien se vieron excluidos de los beneficios sociales que debe dar un Estado moderno, participaron en los mercados de trabajo, pero en las condiciones que la modernidad posfordista les impone: con bajos salarios y trabajos precarios” (De Grammont, 2004, P. 195), generando una nueva forma de desarrollo desigual. Esto, Gómez Pellón (2015) lo resume como:

Antes que el efecto ficticio de las políticas de desarrollo, una fase nueva en la evolución del capitalismo, una de cuyas manifestaciones más evidentes serían el avance imparable de la precarización del trabajo asalariado y la progresiva desaparición del campesinado (Parr. 45).

A comienzos del S. XXI en América Latina, lo rural se caracterizaba, según Pérez (2004):

Por tener grandes concentraciones urbanas y baja densidad rural, baja calidad de la infraestructura y escasa conectividad, concentración de la riqueza e incremento de la pobreza, desigualdad en la tenencia y acceso a la tierra, gran peso de la agricultura en la economía general de la región, enfoque sectorial de las políticas y programas de desarrollo rural, y sobreexplotación y mal uso de los recursos naturales (P. 182).

Estas características van de la mano con los grandes cambios que se desarrollaban en la región.

La agricultura seguía siendo una actividad muy importante, que crecía en términos absolutos, pero disminuía en términos relativos; los procesos de modernización habían sido, en los mejores casos, lentos; y la globalización, el libre mercado y el mercado internacional había ampliado las asimetrías entre países pobres y ricos a la vez que afectaba negativamente a los pequeños agricultores latinoamericanos (Pérez, 2004). Otros cambios más específicos son la urbanización del campo y la conurbanización (Pérez, 2005), el aumento de actividades fuera de la granja, la flexibilización y feminización del trabajo y el mayor número de interacciones entre lo rural y lo urbano (Kay, 2009). Todo esto “mantiene lejanas las posibilidades de que el desarrollo rural garantice a los pobladores rurales unas condiciones de vida al menos semejantes a las de los pobladores urbanos.” (Pérez, 2004, P. 190)

Con respecto a la ruralidad chilena, el documento de trabajo N° 60 del RIMISP la caracteriza como “territorios con fuertes dinámicas productivas y comerciales, vinculados a sistemas de innovación, buena dotación de infraestructura y de servicios públicos” (Berdegué et al, 2010, P. 24); además reconoce ruralidades fuertemente agrícolas y otras no tanto o cada vez menos, una interacción con lo urbano recíproca y compleja.

En síntesis y a modo de supuesto, sufrir una enfermedad terminal en un contexto rural, suma y potencia varios DSS, lo que significa una suerte de doble exclusión del sistema de salud, esto es, tanto por existir en una zona rural, como por ser paciente terminal, lo que afecta en la estructura y calidad de vida tanto del enfermo como de sus cercanos.

### Capítulo 3: Diseño Metodológico

El fenómeno estudiado, centrado en la experiencia y los afectos en el contexto de enfermedades terminales y ruralidad, se aborda desde un diseño cualitativo, dado que este enfoque permite observar el orden interno del objeto desde la visión de la persona participante, es decir, la experiencia subjetiva, a través de datos no numéricos (Canales, 2006; Babbie, 2000). La tradición es crítica y de tipo exploratorio-descriptivo, ya que el objeto de

estudio es relativamente nuevo, mas no lo suficientemente emergente como para no contar con antecedentes, esto lo podemos observar en la gran masa de estudios sobre ruralidad y salud de forma separada, más no sobre enfermedades terminales en particular, y menos enfermedades terminales y ruralidad de forma vinculante, de este modo, el estudio entrega una vistazo preliminar del cruce entre ambas variables y una descripción acotada del fenómeno (Babbie, 2000).

El eje temporal correspondió a los años 2020-2023, un año antes de que se promulgara la Ley 21.309 que consagra los CCPP y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves y así observar el impacto de dicha ley en la comunidad. Es transversal, ya que el objeto fue estudiado a detalle en un único momento (Babbie, 2000), esta decisión es principalmente por razones prácticas ya se cuenta con un plazo acotada, pero además para no revictimizar a los participantes, dado lo delicado y doloroso que puede resultar hablar de ello. Por último, y por las mismas razones, el estudio fue emergente (Valles, 1999), ya que entendemos que un diseño rígido puede chocar con las subjetividades de las personas, y se tuvo que tener esto en cuata sobre todo en la aplicación de los instrumentos, que es donde más situaciones fuera del control de la investigadora ocurrieron.

La unidad de observación corresponde a personas que hayan formado parte del campo de las enfermedades terminales que defino como el espacio que se forma alrededor de las ET y sus actores e instituciones; como los son los hospitales, los equipos de CCPP, las leyes referidas al tema; entre 2020-2023 en la comuna de Colbún, específicamente familias de pacientes y profesionales de la salud encargados de los cuidados paliativos ya que son actores clave. La unidad de análisis corresponde a los afectos que se producen alrededor de la exclusión social de este campo, y el universo de estudio corresponde a los actores que configuran el campo de las enfermedades terminales en contextos de ruralidad, ya que ellos corresponden al grupo del cual se quiere extraer la información, pero no podemos acceder al universo completo (Babbie, 2000).

Los datos recolectados para este estudio son de tipo primario (Canales, 2006), ya que fueron generados directamente por la investigadora a través de entrevistas. Esto responde a la necesidad de obtener información específica que permita analizar el vínculo entre enfermedades terminales y ruralidad. Para la primera muestra, se utilizó la entrevista narrativa, que, aunque no busca una narración cabal de la biografía de los entrevistados, ya que el proceso que se abordará es profundamente biográfico y afectivo (Flick, 2007a) por lo que este tipo de entrevista resulta pertinente, y en consecuencia, para analizarla utilicé el análisis holístico de la estructura (Lieblich et al., 1998), ya que este tipo de análisis nos permite profundizar en el nivel narrativo y experiencial del fenómeno, además es coherente con la entrevista narrativa, lo que nos permite aprovechar el potencial este método de recolección de datos al considerar los diferentes niveles de la estructura narrativa, esto es, la macroestructura, la mesoestructura, la microestructura y sus relaciones.

Para la segunda muestra se utilizó una entrevista en profundidad semiestructurada (Canales, 2006), con tal de guiar la conversación y profundizar en la dimensión afectiva sin perder la vista lo institucional. Con el mismo fin, para analizar estos datos se utilizó el análisis de discurso según Alonso (1998), esto es aquello que desborda el texto, “los textos nos interesan en cuanto que son los soportes y la materialización de un conjunto de discursos que difieren, confluyen y se expresan en un espacio concreto referido a lo social” (P. 202). La decisión de utilizar esta técnica de análisis responde a que, para indagar en la configuración de un campo necesitamos encontrar lo que subyace a las palabras e identificar los símbolos y los afectos que vienen con ello. Esta información será útil para revisar el nivel personal de los profesionales que configuran el campo, y su conexión con lo institucional.

Para aplicar los instrumentos primero hice un primer acercamiento a la familia y a los profesionales de la salud para explicarles la investigación y entregarles el consentimiento informado; además se les realizó una caracterización sociodemográfica, y en consecuencia se redactaron los guiones para las entrevistas, luego se estableció un lugar cómodo y seguro para aplicar los instrumentos y se coordinaron fechas con los participantes. Todo esto ocurrió entre marzo y junio del 2024

Las primeras dos entrevistas fueron virtuales, ya que buscaban validar el método y las últimas 4 entrevistas fueron exclusivamente presenciales para generar un ambiente acogedor y aprovechar la corporalidad para comunicar y contener en caso de ser necesario. Cada entrevista duró al menos una hora, sin embargo, para cada encuentro consideraré al menos 5 horas con el fin de establecer una relación cómoda y permitir pausas de ser necesario. Además, fueron grabadas en audio y se tomaron notas de la expresión corporal de los individuos, luego se transcribirán los audios y se analizarán junto a las notas de campo. Todo esto ocurrió entre marzo y junio del 2024.

El muestreo fue no probabilístico bietápico, de casos típicos en su primera fase (Pérez-Luco et al, 2017), ya que se consideraron aquellos casos que representan la generalidad de una familia en Colbún con el fin de responder a tercer y cuarto objetivo específico, referidos a la familia y el enfermo respectivamente, y de relevancia política en la segunda (Pérez-Luco et al, 2017), considerando personas que lleven al menos un años ejerciendo en el equipo de CCPP, para responder al primer objetivo específico (relacionado con las instituciones), y en vinculación de ambas etapas esperamos responder al segundo objetivo específico, que apunta a la comunidad.

Los criterios de inclusión de la muestra fueron aquellos actores dentro del universo que, entre los años 2020 y 2023 formaron parte del campo de los cuidados paliativos dentro de la comuna de Colbún (tipificada como rural en CENSO 2017) y que, para la primera etapa de la investigación, hayan sido cuidadores principales (3 personas), en cambio, para la segunda etapa, deben cumplir un rol de liderazgo dentro del equipo de cuidados paliativos y que se hayan relacionado directamente con los representantes institucionales (2 personas), además de un tercer voluntario que trabajó entre los años 2000 a 2010 en la posta rural de Maule sur como encargada, por lo tanto hizo trabajo de cuidados paliativos, además fue cuidador a de su hermana en 2016 y de su madre en 2024, quienes estuvieron como usuarias del equipo de dependencia severa de Colbún durante su agonía, por lo que sirve de caso comparativo para ver el desarrollo del programa y de los CCPP en la comuna, además de información pertinente al cuarto objetivo.

*Tabla 1 Elaboración propia*

<b>Participante</b>	<b>Técnica de producción de datos</b>	<b>Posición dentro del campo</b>	<b>Variables contextuales</b>	<b>Años en que se relacionaron con el campo</b>	<b>Residencia en el momento de la entrevista</b>	<b>Duración de la entrevista</b>
1	Entrevista narrativa	Esposa	profesora, 59 años, realizada de modo online	2021	Maule sur, Colbún	1:20:40
2	Entrevista en profundidad	Nutricionista programa postrados 2021	realizada de modo online	2021	Maule sur, Colbún	51:28
3	Entrevista narrativa	Hermana	Realizada en mi casa. Responsable de dos niños y sus padres	2000-2020	Maule sur, Colbún	01:48:35
4	Entrevista en profundidad	TENS encargada de la posta de maule sur 2000-2010	Cuidadora de su hermana, usuaria de dependencia severa en 2016, y de su madre, usuaria en 2024. Realizada en su casa.	2000-2010. 2016, 2024	Maule sur, Colbún	1:02:03
5	Entrevista en profundidad	Encargada programa dependencia desde 2020	Realizada en su casa	2020-hoy	Bazaes, Colbún	59:42

6	Entrevista narrativa	Esposa, hermanas	2	Realizada en la casa familiar. Encargadas de un negocio familiar de tortillas.	2021	San Dionisio	59:00
---	----------------------	------------------	---	--	------	--------------	-------

Con respecto al procedimiento, como yo misma crecí en la comuna de Colbún, utilicé mi conocimiento sobre casos pertinentes a cada tipo de muestreo en mi investigación para seleccionar los casos y a los que, de hecho, para asegurar la viabilidad de esta tesis, contacté con anticipación para saber si podría lograr constituir mi muestra, además, como pasé por la enfermedad de un ser querido viviendo en la comuna pude relacionarme con los casos de estudio de manera amable, cercana y empática, cuidando que no se perciba presión para participar debido a la relación previa. .

Para codificar primero transcribí las entrevistas y las leí en papel; fui subrayando con destacadores, mientras pensaba en códigos generados para la creación de la pauta de entrevista, sin embargo, surgieron nuevos códigos, otros se ampliaron y otros se reformularon.

Para esto se consideraron las palabras empleadas en el relato (como conceptos) y lo literalmente expresado, pero elementos como contradicciones, insinuaciones y figuras retóricas utilizadas. Estas nuevas palabras se escribieron en un papelógrafo (anexo 1) y las citas se recortaron para pegarse ahí, agrupadas por entrevista y subcódigo, y así poder analizar y visualizar el trabajo. Después traspasé las citas importantes y organicé los subcódigos en Word para poder analizar con más orden visual y generar los elementos para completar la codificación.

Tabla 2 Elaboración propia

Obj. General	Obj. Específicos	Categorías centrales	Dimensiones	Códigos	Subcódigos (emergentes)	Explicación código
--------------	------------------	----------------------	-------------	---------	-------------------------	--------------------

Identificar un mapa de actores del campo de las enfermedades terminales en la comuna de Colbún entre los años 2021-2024	Indagar en los dispositivos institucionales que inciden en el campo de los cuidados paliativos en la comuna de Colbún entre los años 2021-2024	dispositivos institucionales	Salud pública	Cuidados paliativos	Procedimientos	Procedimientos a través de los que el personal trata al paciente
					Personal	Características del personal de salud desde la perspectiva de las familias
					Estudios	Estudios en CCPP del personal de salud como diplomados, cursos de pregrado entre otros.
					CESFAM	Recursos
		Territorio	Ruralidad o características del territorio en Colbún			
		Personal de la salud	Relaciones laborales	Relaciones laborales entre los integrantes del equipo y su orgánica		
Explorar las formas de organización comunitaria que surgen en el campo de los cuidados	organización comunitaria	Lógicas de organización	Vecinos	Casos sociales	Casos sociales o que entran por necesidad social más que enfermedad	
				Comunidades	Comunidades organizadas	

paliativos en la comuna de Colbún entre los años 2021-2024.					Relaciones sociales/amigos	relaciones sociales o redes de amigos alrededor del enfermo
Sondear los vínculos socio-afectivos que rodean al sujeto de los cuidados paliativos en la comuna de Colbún entre los años 2021-2024.	vínculos socio-afectivos	Eje temporal	Cuidado	Cuidado del equipo	Estrategias que usa el equipo de cuidado (profesional y no profesional) para cuidarse	
				Cuidado del usuario/enfermo	Estrategias que utiliza el equipo (profesional y no profesional) para cuidar al enfermo	
Identificar las dinámicas relacionales entre el sujeto y el campo de las enfermedades terminales en la comuna de Colbún entre los años 2021-2024.	dinámicas relacionales	El enfermo	Dolor total	Dolor del usuario/enfermo	Dolor que afecta al enfermo en todos sus ámbitos	
				Dolor de los cuidadores	Dolor que afecta al cuidador y la familia en todos sus ámbitos	
				Dolor personal de salud	Dolor que afecta al personal de CCPP en todos sus ámbitos	

Sobre las consideraciones éticas, este trabajo se adhiere al marco regulatorio nacional para investigaciones científicas, donde destacan dos leyes:

1. La ley 19628 sobre la protección de la vida privada, que estipula que para recopilar datos personales de un tercero se debe contar con el consentimiento del titular, quien además debe ser informado de para qué serán usados, se le debe asegurar la confidencialidad, y tiene derecho a revisarlos y rectificarlos

2. La ley 20120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Esta ley busca proteger la dignidad, derechos e integridad de las personas que estén bajo una investigación científica, y para esto exige un consentimiento informado que garantice que el sujeto está plenamente consciente de los objetivos, riesgos y beneficios de la investigación.

Además, adhiere al reglamento interno del comité ético-científico de la universidad de Valparaíso, redactado en consonancia con las leyes citadas anteriormente y con otras fuentes internacionales como la declaración de Helsinki, las pautas éticas CIOMS 2002 o CIOMS 2009, la declaración Universal de Derechos Humanos, entre otros.

Algunos puntos importantes de este reglamento son los enunciados en el Artículo 26, según el cual la investigación deberá asegurar su fiabilidad con un diseño de investigación coherente, aportar a la sociedad, tener un riesgo proporcional al beneficio, garantizar la confidencialidad del sujeto y comunicarle que está en libertad de retirarse cuando desee y de los riesgos o beneficios de la investigación. También exige un consentimiento informado que asegure que al sujeto se le ha entregado la información adecuada, suficiente y comprensible sobre la investigación y que explicita los criterios mencionados en el párrafo anterior.

#### **4 Capítulo 4: Análisis y discusión de resultados**

Este capítulo se divide en tres apartados, primero, la crítica al sistema de salud y su relación con la muerte digna, lo que abarca el primer objetivo específico, luego el territorio y lo que implica habitarlo para desarrollar el segundo y tercer objetivo específico, y, por último, planteo que el dolor se realiza a través del amor, lo que se traduce en prácticas de cuidado que funcionan como rituales de muerte contemporáneos, eso es el cierre al cuarto y tercer objetivo.

#### 4.1 Crítica al sistema de salud y muerte digna

El CESFAM como espacio físico e institucional es delimitado por el territorio en que se encuentra, así como sus características, si consideramos la enfermedad como “el devenir socio-biológico-histórico-territorial de la salud-enfermedad” (Borde, 2017, P. 271), es decir que la salud y enfermedad son estructurados por el contexto social, biológico, histórico y territorial en que se encuentra inserto el sujeto por lo tanto el espacio físico cobra relevancia.

La comuna de Colbún cuenta con dos CESFAM, uno en la ciudad de Colbún y otro en Panimávida; ambos centros cuentan con un equipo de CCPP multidisciplinar compuesto por la enfermera encargada, dos TENS, un médico, una psicóloga, una fonoaudióloga, un nutricionista y una kinesióloga, y una trabajadora social que es el enlace con el municipio. Este grupo de profesionales trabaja en los tres programas de CCPP implementados en la comuna, que son: primero, dependencia severa, único hasta la Ley 21.375 con 70 usuarios; segundo, cuidados paliativos universales, que agrupa enfermedades no oncológicas terminales con 10 pacientes; y tercero, cuidados paliativos que corresponde a los pacientes oncológicos y cuanta con 12 usuarios.

Desde aquí podemos empezar a vislumbrar las carencias que contienen los programas de CCPP en Colbún. La premisa de estos programas es entregar una atención integral a los usuarios y sus familias para darles una muerte digna, ya que desde el planteamiento se apela a la dignidad y humanización de las personas terminales, esto es, incluirlos socialmente (Chuaqui, 2012b) al darles una muerte digna. *“Los programas en sí, siento que los 3 van enfocado a la atención integral (...) Y principalmente es darles una muerte digna a los usuarios” Entrevista 5.* Sin embargo, esto no se cumple a cabalidad, porque a pesar de existir 3 programas distintos, y con más de 90 usuarios, todos están a cargo del mismo grupo de personas, lo que devela la sobrecarga laboral a la que están sometidos los trabajadores de la salud.

Los recursos con que cuentan los programas y que son gestionados por la municipalidad, demuestran un primer indicio de ES (Chuaqui, 2016), ya que se evidencia un histórico déficit

de recursos en salud según el personal, y siempre se ha necesitado ayuda de las familias para completar los tratamientos, *“nunca en salud los recursos han sido suficientes. Así que uno trabajaba con lo poco que tenía, tenía que arreglársela, y algunas cosas que la familia de los pacientes iba aportando.”* Entrevista 4.

Otro factor que acrecienta dicha excusión son los engorrosos procesos burocráticos. Actualmente existen recursos, pero la gestión por parte del aparato burocrático es lenta y por lo mismo, puede generar inconvenientes o no llegar a tiempo, como en el siguiente ejemplo, *“los recursos están, pero la gestión era lenta (...) Esto fue algo que pasó, (...) al final me vinieron aprobar el recurso cuando la paciente ya había fallecido (...) pero no era un tema que pasara por el equipo, (...) los recursos que se necesitaban derechamente desde el municipio demoraban en llegar.”* Entrevista 2. Esto también se relacionan con el sistema médico hegemónico, ya que una de sus características es la burocratización de los procedimientos.

Las formas de organización del personal de salud y sus relaciones laborales son cercanas y empáticas, basada en que todos en el equipo tienen las mismas vivencias y necesitan apoyarse entre sí, además de una organización ágil *“es tener empatía por tus compañeros, porque todos tenemos también nuestras mismas vivencias y tenemos que apoyarnos, tenemos que ser, yo les digo, como una familia. (...) Cada uno va resolviendo las necesidades del usuario en base a la conversación que nosotros tenemos”* Entrevista 5

Otra arista del problema que es interesante discutir es la formación académica de los profesionales de la salud. La formación de pregrado, enfocada al modelo biomédico, no profundiza en contención de familias ni pacientes, y lo que se enseña mantiene una óptica deshumanizadora del usuario y del trabajador de la salud, donde el primero es “ficha” y el segundo “herramienta”, *“cuando me mandaron a la práctica, me dijeron, si un paciente fallece, tú no vayas a llorar al frente de los pacientes, o sea, al frente de las familias, tú si quieres llorar, te vas al baño y lloras, y sería”*, Dice la entrevistada, mostrando que las emociones del profesional para el sistema son secundarias en su rol de trabajador de la salud, lo que se traduce en relaciones superficiales y basadas solo en lo mecánico, lo que no es

viable, y más en un contexto de fin de vida: *“no te hablan de esto, por esto que nosotros pasábamos dentro del programa. No sé po, cuando estés dentro de la casa de una familia, hagan tal cosa, así como formarte po, formarte para el trato.”*. Esto tiene coherencia con el documento de UES por el Territorio (2024) sobre los contenidos impartidos en las carreras de la salud necesarios para la implementación de la ECICEP (Estrategia de Cuidados Integrales Centrada en la Persona), ya que *“aparece el tema de morbilidad crónica, pero quedan dudas si tiene una mirada integral del cuidado. Son pocas las carreras que lo tienen con enfoque transversal en diferentes asignaturas”*.

Así, se caracteriza un fenómeno muy cuestionable, pero del todo entendible, la insensibilización. El personal médico sin ningún recurso práctico debe someterse a la sobreexposición de historias de vida terribles, que en la mayoría de los casos termina con una muerte dolorosa en todas sus áreas (física, social, psicológica y espiritual), por lo que se ven sobrepasados por el desborde de las emociones que estas realidades provocan y terminan por normalizar y con ello, dejar de sentir, *“hay colegas, yo me fijo, como que se ponen insensibles con el tiempo. No, yo igual lo sentía, sentía mucho la partida de esa persona y sentía el dolor de su familia”*. Esto se puede explicar si entendemos que el sistema hegemónico propone una forma de relacionarse en base a la eficiencia, lo que es más fuerte en hospitales y grandes centros de salud, donde no hay tiempo para cuestionar ni entablar relaciones, por lo que el trabajador de la salud se deshumaniza.

En cuanto las relaciones interpersonales con las familias y los hospitales de Linares y Talca, vemos una actitud hostil y desinteresada con los usuarios terminales, *“porque en el fondo ellas estaban matando a N. Porque ellos ya mandaron a morir a N”* dice la cuñada de mi sexta entrevistada, hermana del paciente. En esta conversación se evidencia el coraje y la desazón que estas instituciones de salud transmiten a las familias, dado que en muchos casos se desentendieron de los enfermos terminales y los desahuciaron sin más, ya que los médicos no tomaron ninguna medida paliativa frente a sus fuertes dolores, *“Nos dio la rabia con la M y partimos pa’ linares. Y fuimos donde la vieja... vieja weona esa... De cuidados paliativos”*.

En este caso, el actuar de los hospitales provocó que la CV del paciente empeorara rápidamente, por lo que la familia se vio en la necesidad de tratarlo de manera particular, *“si los poníamos a esperar en Talca, ya estábamos dándole la peor calidad de vida, que era lo que no queríamos”*. Esto se puede interpretar como que las enfermedades terminales configuran una situación de determinancia social de la salud (Mejía, 2013), más en un modelo médico hegemónico (Menéndez, 2020), cuyas características

“conducen a formas de naturalización y homogeneización de las enfermedades. No es la persona la que enferma sino una 'enfermedad x' la que se apodera de la persona, un estado patológico de tipo universal y cuyo tratamiento y curación han de ser también universales” (Lázzaro, 2015)

Lo que deja fuera las subjetividades, esto es la experiencia intersubjetiva del dolor y aquello que no tiene curación, es decir las enfermedades terminales.

Aunque esta realidad no ha sido tal siempre, en un principio la experiencia con las redes rurales interpersonales era positiva. La dupla médica conformada por una enfermera y una TENS, se desplegaba por el territorio a pesar de la falta de recursos para desarrollar sus labores, operando en conjunto con las postas rurales y realizando el constante traspaso de información para hacer el seguimiento de los usuarios, *“cuando esto inició era con una enfermera y un TENS, tenían que ver si había un vehículo desocupado, (...) entonces al final iban a otros sectores y yo seguía revisando mi sector.”, entrevista 4*. Si bien este programa estaba muy precarizado, permitía que las redes rurales interpersonales se desarrollaran con más cercanía, haciendo sentir a los usuarios una mayor preocupación de parte del personal médico y un mayor acompañamiento en esos momentos tan dolorosos, *“No es como hoy día que eres la ficha tanto, antes era la A (...) antiguamente igual las redes rurales que había eran pocas, eran poquitas, pero eran más personalizadas, ahora son más grandes, pero como te digo son distantes”*.

Como expuse antes, con la introducción de los grandes hospitales a la ecuación, estas relaciones han ido cambiando y volviéndose más hostiles, transitando hacia la

deshumanización del paciente, *“hoy en día eso está muy difícil, claro, hoy en día que te escuche un médico es muy difícil”*. Esto es especialmente ilustrativo para la crítica hacia el sistema de salud y su capacidad para entregar una muerte digna a sus usuarios, pues si bien existen más y mejores recursos para abordar los CCPP, sigue existiendo una brecha en el trato humano que se les entrega.

No obstante, habrían algunos elementos que podrían hacernos entrever tintes de inclusión social (Chuaqui, 2012b), pues ahora se cuenta con un equipo multidisciplinario, relación directa con Linares, transporte todo el tiempo y mayor disponibilidad de insumos, haciendo que las familias estén más preparadas ante la adversidad, *“cuando estaba mi hermana, cuando ella necesitaba el oxígeno me lo daban, (...) ahora no, la doctora me dijo, te voy a dar oxígeno, te voy a dar silla de ruedas, te voy a dar leche, te voy a... porque prefiero que tú los tengas y no los necesites, a que los necesites y no los tengas.”* Entrevista 4.

Sin embargo, los participantes de esta investigación son críticos respecto al sistema sanitario público, principalmente en cuanto a las barreras para acceder a un trato y calidad de vida dignos. Las injusticias de las que son víctimas los usuarios del sistema público en Chile son un espectro amplio, más aún en los contextos rurales por su distancia territorial con los centros urbanos.

Los casos tratados en esta investigación son reflejo de aquello, tal como retrata mi sexta entrevista, *“le dio rabia a él lo que ocurrió, es que tener que andar mendigando esta cuestión pública de repente, y que no se preocupen de los enfermos”* dice mi sexta entrevistada, haciendo énfasis en el dolor que le produjo esta situación a su esposo, en el contexto de que su médico se fue del hospital y nadie se hizo cargo de su caso en un mes.

Este testimonio es fundamental para volver sobre el concepto de ES de Chuaqui (2016). Al final, para cubrir todas las necesidades debes pertenecer a una cierta clase (Chuaqui 2012a, Chuaqui 2016), que te dote de la posición social necesaria para costear un tratamiento privado, ya que el sistema público muchas veces no da abasto y no está diseñado para ocuparse de los pacientes no salvables. Este actuar se escuda en seguir los procedimientos

regulares, pero la burocracia es lenta, por lo que la familia tuvo que hacerse cargo llevándolo a atención privada, *“es una maldad que hicieron con N, lo dejaron un mes totalmente botado, ellos mismos la acortaron la vida N, y además eso nos tenían a nosotros picados, (...) y fuimos, (...) para darle algo fuerte, que se pasara el dolor. Y dijeron que no, que tenían que seguir los protocolos y esperar, y toda la cuestión. Al final, toda la cuestión la hicimos particular”*- entrevista 6.

Aunque también encontramos situaciones positivas, donde el trabajo en red sí funciona, ya que consideran a la persona como humano, no como ficha, *“eran como rotativos, pero que se pasaban la información. ¿Me entienden? No es como hoy día que eres la ficha tanto, antes era la A.”* entrevista 3, lo que no está exento de críticas, ya que se evidencia un paulatino alejamiento del paciente, donde pasa de convertirse de persona a ficha, *“en ese tiempo, yo creo que los médicos, la gente que estaba no era tan, (...) no tan individualista, frívolo, que te ven como números, no (...) hubieron médicos que sí tuvieron la humanización de poder escucharte y entender, pero hoy en día eso está muy difícil”*. Entrevista 3. Se evidencia una mayor facilidad para crear redes en los sectores rurales, ya que la atención es más personalizada y humanizada, aunque esto también está cambiando hacia redes menos amables a medida que van creciendo los centros de salud, *“antiguamente igual las redes rurales que había eran pocas, eran poquitas, pero eran más personalizadas, ahora son más grandes, pero como te digo son distantes”* Entrevista 3

Este sistema que no alcanza para todos sus usuarios también se ve reflejada en el equipo de CCPP con la atención psicológica, *“fui privilegiada en muchos aspectos, porque siento que mucha gente no tiene ni recursos, ni el apoyo”* Entrevista 1 refiriéndose a que pudo acceder a terapia psicológica para toda la familia de manera privada, y también tuvieron apoyo de terceros *“incluso el sacerdote que era psicólogo también lo ayudó de esa forma”*, aunque esto último depende de la voluntad de personas externas, y del capital social que tenga la familia (Bourdieu, 2019).

Con respecto a lo mismo, podemos ver que al programa en sí no se la da la relevancia necesaria, lo que impide que la comunidad conozca al equipo y su trabajo, hasta que

eventualmente un ser querido lo necesita, *“no se sabe, no se utiliza ese programa hasta que llegas a la instancia y ahí ya lo conoces. Y ves la importancia que tiene”* entrevista 2. Esto al sumarse con exceso de trabajo, genera que se pierda toda instancia de relacionarse con la comunidad y aprovechar esos espacios *“Y en todo caso, por tiempo es muy difícil de comunicarse con la comunidad. Porque te daba con suerte el tiempo para poder ver al paciente.”* Entrevista 2.

En respuesta a esto, se manifiesta la necesidad un segundo equipo al menos en el CESFAM de Colbún, para dar una atención más integral y personalizada, además de reducir la carga laboral del equipo actual y aumentar las horas de la psicóloga, *“A mí me gustaría otro equipo que esté conformado también por una enfermera, TENS, para que podamos abarcar mayor población, para que podamos tener un seguimiento más personalizado (...) aumentar las horas de psicóloga también para una mayor contención a la familia, porque muchas veces nos toca a nosotros”* Entrevista 5

Todo esto serviría para darle una mejor CV (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012) a las personas en sus últimos meses, que no dependa de los recursos de las familias ni del sobre esfuerzo de estas o el equipo de CCPP puedan hacer, *“Que no sufriera, que no sintiera ningún dolor, nada. (...) Si nosotros podíamos hacer eso y darle eso, lo íbamos a hacer.”* Dice la cuñada de mi sexta entrevistada, con respecto a que era para ella darle una vida digna a su hermano, evidenciando que, de ser necesario, estaban dispuestos a desembolsar sus recursos con ese fin, que, de hecho, es lo que hicieron, *“pero es lo fome que para personas que no tienen los recursos fome. Porque si tú vas en el sistema público, pucha, tú te morís no más po. Con todos los dolores”* termina, mostrando que más allá de la muerte, el problema es el dolor.

Un fin de vida digno desde la perspectiva de la enfermera implica una muerte y existencia digna, lejos del dolor que viene con la enfermedad y acompañado de sus seres queridos y un ambiente agradable, *“Una muerte digna para mí es un paciente que se vaya tranquilo, sin dolor, sin ningún tipo de dificultad, sin ninguna necesidad, que esté rodeado de su familia. Acompañado de todos sus seres queridos, con un ambiente propicio para dejar este mundo físico.”*

Avanzar hacia esta muerte digna implica hacer cambios legislativos y diseñar políticas públicas que impulsen los CCPP humanizados, dentro de esto se encuentra la eutanasia, que sería una ayuda en aquellos casos en que las agonías son muy largas o que el paciente manifiesta no querer llegar a cierto nivel de dolor, sin embargo, es ilegal en el país, aunque recientemente fue presentada como proyecto por el presidente de la república en la cuenta pública del primero de junio del 2024:

*Mi opinión es totalmente positiva para la eutanasia, de hecho, hace poco tuvo un usuario que tuvo una agonía al menos como dos semanas, fue muy difícil (...) pero este estado en sí hizo que la familia estuviera y sufriera mucho más (...) yo igual he tenido, que el paciente dice, a mí no me gustaría pasar por esto. Entonces, más que nada tenemos que ser como empático con la persona que está sintiendo (Entrevista 5)*

#### **4.2 Sobre cómo es el territorio y sobre ser del territorio: relaciones sociales y comunidad**

Al tratarse de una comuna rural siempre han existido dificultades de conectividad como largas distancias y caminos de tierra o en mal estado, falta de recursos y servicios de salud, y a esto tienen que enfrentarse todos los actores, por ejemplo, desde la posta de Maule Sur los profesionales tenían que conseguirse vehículo para ir a ver a los pacientes/familiares postrados, además no siempre había disponibilidad de ambulancia y no había servicios de urgencia más que en Colbún y Panimávida, “*tú llamabas la ambulancia y si llegaba con suerte, te llevaba (...) tenías que enfermar de ocho y media a cinco.*” Entrevista 3.

Actualmente el CESFAM cuenta con más vehículos de todo tipo y las postas tienen urgencias, mostrando una mejor CV (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012), aunque el personal sigue siendo acotado y los tiempos de viaje siguen siendo un obstáculo a la hora de visitar usuarios postrados, porque, “*nuestro trabajo es 100% terreno (...) tenemos una alta ruralidad, (...) entonces significa que un usuario, yo me voy a (...) tres horas más menos, entre ir, volver y evaluarlo*” Entrevista 5. Esto lo que se suma a la sobrecarga laboral de los profesionales de la salud, por lo que pueden ver a un limitado número de pacientes por día,

lo que repercute en la CV de ambos, *“una vez tuve un usuario en el Melado, entonces tuve que ir todo el día para ver a un usuario.” Entrevista 5.*

En este momento todo el equipo de CCPP está compuesto por personas de la comuna, aunque en 2020, cuando la enfermera acababa de entrar, había gente de Linares y de Talca, y entre unos y otros se notaba la diferencia en la relación con la comunidad, porque quienes crecieron en la comuna puede ver el territorio y a la comunidad de una forma propia del sector *“Igual la mayoría de los colegas son de Colbún, pero también tenía de linares y de Talca (...) Ellos igual tienen otra forma de ver a la comunidad (...) siento que los funcionarios que son de la comuna igual tienen como un lazo que va más allá por ser de la comunidad. Eso hace que ellos sean como un poquito más empáticos con la familia” entrevista 5.* Esto implica conocer a las personas, aunque no sea directamente, como por medio de tu familia, ya marca una diferencia en el trato y aumenta la confianza y empatía entre las partes *“uno siempre se involucra con la familia. Y como son familias de donde uno vive, uno los conoce, conoce a todos los miembros de la familia y normalmente es el abuelito, el papá, entonces, siempre hay sentimiento de por medio” entrevista 4*

Esto nos habla de la diferencia de valores que existe entre las personas del campo versus de la ciudad, o los que se tienen al relacionarnos con gente de nuestra comunidad, donde surgen los afectos rurales, que se anclan a la idiosincrasia rural, y que se pueden abordar desde la teoría del ecosistema social, que *“explica cómo surgen los valores, como parte de la cultura no-material, junto con las formas de organización social”* (Díez, 2013, p 20), por lo tanto *“los valores ni se pierden ni se encuentran, simplemente surgen en el proceso interactivo entre la población y su medio ambiente como instrumentos para intentar lograr la mejor adaptación, para garantizar las mayores posibilidades de supervivencia”* (Díez, 2013, p 20). De esta forma, involucrar a las comunidades en los ejes del cuidado serviría para hacer crecer este sentido de pertenencia, lo que sería un apoyo para las familias y el equipo, que quedan por fuera del sistema médico hegemónico.

Por esto es que la comunidad se preocupa por sus vecinos y crean lazos afectivos fuertes *“la comunidad se preocupa, porque aquí todos se conocen, y los van a ver,” Entrevista 4* por lo

que, frente a una enfermedad terminal es empática y respetuosa, *“son muy buenos vecinos, son respetuosos también, porque le preguntan a la familia si los pueden ir a visitar o no”* Entrevista 4, se organiza para ayudar económicamente *“le hacen canasta familiar según la situación económica de la familia, apoyan harto ellos”* Entrevista 4, visitas y compañía en misas y velorios, *“después en el momento que esa persona fallece, ellos acompañan todos.”* Entrevista 4, mostrando una fuerte forma de relacionarse con la religión cristiana en sus diversas versiones.

Por esto mismo existe una relación más fuerte entre la comunidad y las familias que llevan viviendo la mayor parte de su vida ahí, como una suerte de inclusión social (Chuaqui, 2012b). Ocurre lo contrario con personas que vengan de afuera, que, donde la relación que se desarrolla es más superficial, como en el siguiente caso, que corresponde a una familia conformada en Santiago, que llegó a la comuna en 2010, *“pero es como te digo yo, es como que van a dar pésame. No lo que tú necesites, como que te contenga.”* Entrevista 3. Esto mismo ha ido aumentando paulatinamente con el aumento de la población en la comuna *“ahora está pasando más (que no vayan), porque la comuna... La comunidad aquí ha crecido mucho, y hay mucha gente que se vino de Santiago, y esa gente es poco conocida, más que nada sus vecinos no más...”*- entrevista 4. Siguiendo a Diez (2013), esto puede ser una respuesta adaptativa a la nueva ruralidad (De Gramont, 2004) y al otro, con su expansión poblacional, que nace de la desconfianza con la otredad.

Esto también pasa con los servicios de salud locales y su relación a medida que crece el alcance de los servicios, es decir, la relación es más fuerte con postas rurales que con CESFAM, *“la posta tenía Consejo de Desarrollo, que era un grupo de personas que trabajaba junto a nosotros, y ellos se encargaban de visitar a los enfermos.”* Entrevista 4. Considerando que el equipo de CCPP depende del CESFAM, podemos decir que no parten de una relación sólida entre el servicio de salud y la comunidad.

Finalmente, el territorio presenta una barrera espacial para cumplir el servicio de forma óptima, mas al ser los miembros de equipo parte de la comuna, el territorio se convierte en el enlace entre trabajador y paciente para conformar una relación de confianza. Esto habla de

la importancia de contratar trabajadores locales para CCPP, esto además sirve para mejorar las condiciones de la comuna puesto que limita la migración campo-ciudad y el envejecimiento de la población. Además, se puede decir que las comunidades pequeñas, como las rurales, presentan relaciones afectivas que crean un mejor ambiente de cuidados y al sostenimiento de la muerte digna y el trato humanizado dado que posibilitan ambientes de confianza gracias a que los sentimientos tienen mejores canales de salida, lo que incluye apoyo a las familias y a los equipos.

#### **4.3 Dolor y amor: el cuidado como ritual de muerte contemporáneo**

Si bien la premisa del dolor total es, valga la redundancia, el dolor, no puede separarse del amor, ya que si el dolor del enfermo permea su cuerpo es porque fuera de él hay personas que le aman y a las que ama, por esto afecta a todos los actores que están a su alrededor en mayor o menor medida según el grado de cercanía, y se expresa con estrés, angustia, entre otros, que se entremezclan con situaciones de unión, compañía y agradecimiento, *“Sí, una experiencia positiva, positiva, dolorosa muchas veces cuando se morían los pacientes, sufría, me daba pena. Pero igual me gustaba ayudar, veía que mis atenciones cobraban mucha más importancia de la que cobraban cuando estaba en box”*, dice la segunda entrevistada, estableciendo una contradicción entre la premisa de experiencia positiva y la pena.

Considerando estas contradicciones, podemos decir que el dolor se mueve multidireccionalmente y siempre viene acompañado de amor, o sea que están entretnejidos en toda situación, para crear una trama compleja que afecta a todos los actores del campo. Muchas veces en forma de preocupación, abnegación al cuidado y el dolor perpetuo de la ausencia, no solo para las familias, también para la comunidad que está presente, y para el equipo de CCPP que forma parte de la comunidad, *“Soy una agradecida de estar acá, pese a todo el estrés que vivo todos los días, siento que amo mucho mi trabajo y amo mucho a mis pacientes, me emociona decirlo [con voz de emoción, temblorosa]” Entrevista 5*, esto además nos transmite cómo el peso del trabajo no es solo por la sobrecarga laboral, sino que también se convierte en sobrecarga mental y emocional *“decirle también quizás a la gente que no trabaja en esto, lo difícil, lo duro que es vivir el proceso con la familia” Entrevista*

5. Por parte de las familias, el amor por sus seres queridos se devuelve al equipo en forma de agradecimiento *“Ellos lo agradecían mucho, las familias eran muy agradecidas. Porque nosotros también intentábamos dar lo mejor posible.” Entrevista 2*

Para cerrar este apartado, utilizaremos una de las citas favoritas de la investigadora:

*“Pero de que se le extraña, se le extraña, Catita, mucho. Yo, yo, como mi hermano mayor yo lo extraño harto [silencio y sollozo]. Uno quisiera escucharlo a veces. Quisiera almorzar con él [con voz de llanto y dolor] (...) es fuerte toda esta cuestión, de no poder escucharlo. [llora] Es triste. [silencio]” Entrevista 6*

¿Cómo, si no es por amor, podríamos sentir tal dolor? En palabras de Ahmed (2014) “nuestro amor puede crear la condición para nuestro dolor” (p. 40)

### 5.1.1 El usuario

El dolor total (Escalante y Escalante, 1999) se refiere a que lo que siente un enfermo terminal es dolor físico, psicológico, espiritual y social. Además, tiene la capacidad de contagiarse a quienes rodean al sujeto doliente. Todo esto se confirma en este apartado y en los dos siguientes.

Para llevar a cabo el cuidado se relaciona lo que puede ofrecer el equipo de CCPP y los cuidadores en casa, todo esto anclado a la idiosincrasia rural, como la comunicación y la preocupación por los enfermos *“Aquí en el campo la gente es muy preocupada de los adultos mayores, de los enfermos, de los terminales, de los postrados, y ellos encuentran la manera de comunicarse” Entrevista 4*

El equipo de CCPP, aparte de los procedimientos necesarios para tratar un paciente postrado, ya sea, curaciones, manejo del dolor o toma de exámenes, utiliza la atención de la psicóloga y las terapias alternativas que ella pueda llevar a cabo, ya que gracias a esto muchas veces los pacientes se permiten confiar y hacerse los procedimientos *“Muchas veces tenemos el apoyo de nuestra psicóloga que ella también hace reiki, y ella es un pilar también*

*fundamental en muchos pacientes que han estado negados a nuestra atención.” Entrevista 5.*

El dolor total lentamente va afectando la actitud del paciente, en mayor o menor medida según la contención que tenga y su personalidad, la razón por la que la persona decide ver o no a alguien está influida por el dolor, *“al comienzo él quería ver a todo el mundo, estaba súper positivo y le contaba a la gente que como lo habían atendido, lo que había hecho, él era súper positivo” entrevista 1*; si me niego o no a la atención también es por el dolor, *“Había un paciente (...) él no quería nada, nada, nada. Y después cuando fue empeorando, ahí como que ya empezó a aceptar (...) porque al principio no te pescaba mucho” Entrevista 2.* Además, esta influencia sobre el paciente aumenta junto al dolor, ya que se debilita el paciente, y en consecuencia poco a poco va dejando de hacer las cosas que le gustaban, hasta que eventualmente el dolor no se vaya en ningún momento, a pesar de los medicamentos, *“al comienzo él quería ver a todo el mundo, estaba súper positivo (...) él quería salir, quería ver a una persona, ir a ver a la familia, pero la enfermedad de él fue muy dolorosa. Entonces el dolor, él como no quería que lo vieran a sufrir, el dolor fue haciendo que él se empezara a alejar de la gente (...) él se tomaba un medicamento o la morfina para el dolor, pero a las tres horas ya tenía el mismo dolor.” Entrevista 1.* Producto del avance del dolor y el aislamiento que este genera, cobran relevancia otros sentidos, como la audición, por lo que escuchar un ambiente agradable y alegre con las personas con que se siente más cómodo *“Le encantaba escuchar cómo se reían sus sobrinos (...) Aunque a veces no pasaban acá, pero él los escuchaba, y yo me acercaba él, yo me venía donde él y me decía, hoy que lo pasan bien riéndose” entrevista 1*

Este dolor tiene que expresarse de alguna forma de forma diferente según el tipo de dolor que experimente, el dolor emocional a través de la actitud, mostrándose indiferente y serio, *“él había momentos en que tenía, que se mostraba muy, muy decepcionado. Y su decepción muchas veces la expresó con el silencio, el silencio, la indiferencia”, entrevista 1*, en cambio el dolor físico se expresa corporalmente, es decir a través del color de la piel o la expresión facial, *“el dolor físico lo expresó con, primero era su rostro (...) cambiaba el color de la piel” Entrevista 1.*

El dolor social se presenta en forma de preocupación, como por las consecuencias económicas de la enfermedad, *“Que el N no quería que gastáramos plata. (...) Que no quería que nosotros nos encalláramos ni gastáramos plata. Porque él decía que el chanco ya estaba tirado”* Entrevista 6, y por los que quedan, por esto tratan de solucionar todo lo que puede haber quedado pendiente, que pueda asegurar la vida de sus seres queridos, *“La única vez que yo la escuché, que me dijo, yo me puedo morir en cualquier momento, fue cuando fuimos... Ella me entregó la tutoría del niño para que, caso que ya le pase algo, yo tuviera todos los poderes sobre el niño.”* Entrevista 3.

El dolor puede llegar a ser tal que no se deje de sentir en ninguno momento, en este contexto, la enfermera cuenta que *“muchos de los pacientes refieren que se quieren morir. Entonces, eso, la mayoría, yo diría que un ochenta-veinte”* Entrevista 5, sin embargo, ellos por ley no pueden responder a esta petición más que con CCPP, *“Entonces sí es una necesidad, ellos sí lo piden, pero obviamente nosotros por protocolo no se puede.”* Entrevista 5.

### 5.1.2 Cuidadores, familiares y cercanos

El dolor alcanza a la familia y cuidadores, llegando a inundar cada rincón de la casa y siendo visible a través de muestras de cansancio y congoja, por lo que es fácilmente reconocible para el personal de salud, *“Una cuidadora que está con sobrecarga del cuidador (...) es una mujer acongojada, con sentimientos de cansancio, muchas veces de negación al proceso que están viviendo”* Entrevista 5. En esos casos la encargada del equipo se asegura de que la psicóloga la atienda en su casa o en el CESFAM, sobre todo en el proceso de fin de vida, donde es más fácil trabajar con ella, *“me doy cuenta cuando la cuidadora principal está muy lábil emocionalmente (...) ahí yo al tiro gestiono la psicóloga, (...) muchas veces ellos ya están en una agonía, por lo cual es más fácil trabajar con el cuidador en cuanto a los sentimientos. Si también, por ejemplo, no tenemos las horas necesarias de psicóloga en terreno, se saca una horita y se hace que la cuidadora vaya al CESFAM”* Entrevista 5. Cabe destacar que en todas las citas se refiere a una “cuidadora”, por lo que podemos decir que es un trabajo que esta feminizado,

Sobre esto encontramos en Murillo (2003) que

“cuando aparece la enfermedad hallamos a un sujeto femenino tan volcada en la salud del otro como descuidada en la suya propia. La mejoría o deterioro de aquel que enferma ha ocupado totalmente su pensamiento: no hay lugar para otros contenidos” (p. 4).

Esto lo podemos ver a medida que el dolor avanza y el enfermo se va postrando cada vez más, ya que el esfuerzo de cuidar se va haciendo más grande, hasta que la cuidadora ya no puede hacerse cargo de sus propias necesidades, *“todo era en función de él y llegó un momento en que yo no podía hacer nada más que preocuparme (...) yo personalmente perdí mis horarios de alimentación, y cuando estuvieron después mis hijas también”* entrevista 1; este sobreesfuerzo se da porque para la familia, lo más importante es no ver a su ser querido sufrir ni con dolor, además de darle una muerte y vida digna, *“nos dolía el alma de ver a N con las crisis de dolor de cabeza, no era vida ya,”* Entrevista 6. En contraposición, hasta el último minuto se siente la esperanza de que la situación cambien y el enfermo mejore, *“en el momento yo sentía como siempre una pequeña esperanza, la pequeña esperanza de que a lo mejor al otro día iba a estar mejor”* Entrevista 1

Una vez fallecido el paciente es que recién el cuidador es capaz de visualizar lo cansado y adolorido que está, *“durante la enfermedad también no se sintió cansancio (...) Y una vez falleciendo él, ahí como que el cuerpo... Se sintió el cansancio físico”* Entrevista 1, llegando a descubrirse enfermedades complejas a nivel físico, ya que la salud suele descuidarse, *“Después que fallece mi hermana, me encontraron una hernia lumbar, (...) y después se me declaró una diabetes, que también la tenía de antes, quizás de cuándo”* entrevista 3; al igual que la salud mental *“poco antes que ya falleciera, me dieron las crisis de pánico”* entrevista 3.

A todas estas formas de dolor se le suma el dolor propio de la pérdida de un ser querido, caracterizado por la permanente sensación de ausencia y soledad que perdura hasta el día de hoy en las tres entrevistas narrativas, pero destaco la tercera, *“al principio igual fue duro*

*porque tú sentías... La ausencia. Que te faltaba algo, hasta el día de hoy. Estoy en la casa haciendo cosas y como que, chuta, es como no, no, no, es como que sabes que... Es como una ausencia, una cosa que te falta, pero sabes que no va a estar.” entrevista 3*

El dolor se expresa, por ejemplo, a través de la rabia y el sentimiento de injusticia “*Así que... la rabia que me da y que por qué a él le tocó*” Entrevista 6, y aunque tiene momentos en que disminuye, pero vuelve sin previo aviso y se aprende a vivir con ello “*Fue muy difícil, sigue siendo muy difícil aún, y vuelven momentos, así como altos y bajos de nuevo*” Entrevista 1. De hecho, en algunos casos el dolor y el proceso vivido es tan traumático que los recuerdos se reprimen “*Algunos recuerdo como que se van del instante, como que uno los quiere borrar. Sí, porque en realidad es eso.*” Entrevista 6. Esto responde a los procesos del duelo (Meza et al 2008), que si bien son subjetivos son similares en cada caso y se componen de tres fases, donde la segunda es la más larga y la que viven mis entrevistadas, esta etapa se caracteriza por un estado depresivo y de ausencia, donde se establecen nuevas formas de relacionarse con el ser querido que se ha perdido, a través de fotos, altares, entre otros.



*Ilustración 3 “cualquier cosa, yo miro una foto y le digo, ay, este cabro me va a sacar canas verdes, le digo yo, y estoy mirando una foto de ella” Entrevista 3, Elaboración propia*



Ilustración 4 “altar entrevista 1”, Elaboración propia



Ilustración 5 “nosotros siempre lo hacemos presente para todo (...) flores que nos llegan, Pa N. pero todos se van pa N, todo se los ponimos a N ahí [apunta al altar]” entrevista 6, Elaboración propia

Los cuidadores desarrollan varias técnicas para cuidar a su ser querido, pero para eso tienen que reproducir sus propias vidas, así que estructuran mecanismos complejos, *“tratando de ser lo más organizado posible para que las personas que estábamos cuidando al enfermo estuvieran bien”*, dice mi primera entrevistada sobre el proceso de cuidado cuando su esposo estaba en su fin de vida y no se le podía dejar de cuidar en ningún momento, mostrando que se pone al centro el cuidado del enfermo, y según eso se organizan las necesidades básicas de cada cuidador *“primero, haciendo los turnos, (...) los que no dormían, permitiéndole que al otro día descansaran, que se alimentarán” Entrevista 1*. A la vez, se preocupaban de la parte emocional y se hacían compañía, *“también nos cuidábamos era en la parte emocional, aparte de hacernos mucha compañía entre todos (...) compañía también a nosotros, no solamente a él.” Entrevista 1*.

Por último, está la ayuda externa a la que puedan acceder por sus medios, como atención psicológica privada, *“Tuvimos ayuda emocional, ayuda psicológica (...) la ayuda psicológica que él tuvo con el psiquiatra, que llegó a tener mucha confianza con él, fue muy importante” Entrevista 1*; o ayuda en las labores de reproducción de la vida, *“Y, de hecho, en mi caso, tuve que buscar a una persona para que hiciera el almuerzo para mí” Entrevista 1*. Este tipo de cuidado está atravesado por la clase, y representa otra forma de ES (Chuaqui, 2012; Chuaqui, 2016), ya que como vimos la atención psicológica del CESFAM y del equipo es muy limitada.

El poner en el centro las necesidades de la persona enferma se expande incluso hasta las razones por las cuales el grupo se preocupa por ellos mismos, ya que les angustia que el paciente vea lo duro que está haciendo el proceso para quienes lo aman y la preocupación no se sume a su dolor, *“Teníamos claro que teníamos que estar bien para que él se sintiera bien” entrevista 1*

### 5.1.3 Personal de salud

Para cumplir con la definición de la OPS (s. f.) de CCPP, el equipo divide el día en toma de exámenes, curaciones y visitas, y según esto se organiza el orden de visitas, además se cuenta con un número de teléfono a que se le puede llamar o escribir por WhatsApp en caso de que la familia lo requiera. Todo esto se les comunica a los cuidadores en el momento en que el usuario ingresa al programa, así como se les educa con respecto a signos de alarma y acerca de cuándo llamar al programa. No obstante, los pacientes oncológicos se les da un trato prioritario, llegando a hacer más de una visita diaria para el manejo del dolor, sobre esto también se educa a los pacientes y cuidadores.

La empatía es el eje medular para llevar a cabo todos los procedimientos necesarios, ya que, en primer lugar, sirve para entender el contexto de la familia y sus necesidades específicas; en segundo lugar, para poder conectar y alojar al paciente y al núcleo familiar *“Si bien es importante los conocimientos que ellos tengan para atender esos pacientes, yo creo que la parte humana es la más importante, porque a un paciente yo puedo ir a verlo, decirle unas palabras amables, tocarle su manito y no hacerle nada, y se va a quedar tranquilo.”* Entrevista 4. Esto es con todo tipo de paciente, aunque estén en estado de soporte, ya que el trato amable con el usuario, el cariño en la mano y las palabras dulces generan confianza desde la familia hacia el médico, y funcionan como una contención frente al proceso doloroso que se está pasando, *“habían pacientes que estaban en estado de soporte (...) entonces, tú igual les hablabas, pero tal vez no te van a escuchar, pero igual... Señora Ana, por ejemplo, le voy a medir aquí (...) también el cuidador ve que tú tienes un trato más amable también.”* entrevista 2. esto tiene coherencia con los planteamientos de Kübler-Ross & Kessler (2014), quienes plantean que en el fin de vida cobran relevancia los otros sentidos del paciente, por lo que hay que acercarse a ellos con gestos amables desde el tacto, el olfato y el oído.

En tercer lugar, para establecer una relación de confianza con la familia y que esta misma les permita entrar en sus casas. En palabras de la segunda entrevistada, *“ahí hay que usar el corazón más que en el box”*, relevando la emocionalidad de los usuarios, familias y profesionales de la salud que habitan este campo de estudio, en contraste con el sistema

médico hegemónico, ya que según este *“no hay que involucrarse, pero cuando tú trabajas con seres humanos no puede ser así, uno se tiene que involucrar para poder dar una buena atención.”* entrevista 4, de hecho, en Seixas et al (2016) encontramos que *“la atención domiciliaria es otro ejemplo de espacio rico en posibilidades para la construcción de prácticas integrales, (...) teniendo en cuenta el choque de realidad al que se enfrentan los trabajadores en la casa del usuario.”* (P. 119)

Esto va más allá de ser “buena persona”, ya que

*“sí trabajamos con un modelo de cuidado, de salud, de felicidad y de vida para el otro, e intentamos imponerlo, estaremos condenados al fracaso: no siempre nuestra ‘prescripción’ será puesta en práctica o, peor aún, podrá ser impuesta en un acto de violencia”*, (Seixas et al, 2016, P. 115)

Por lo tanto se plantea trabajar desde la validación del otro como ser doliente. Esta propuesta busca vincular la integralidad de la práctica de cuidado con el reconocimiento del otro en su singularidad

*“Se trata de dejarse afectar por el encuentro para construir, juntos, las estrategias cuidadoras que, desde esta perspectiva, serán integrales (...) no se limita al trabajo de diagnosticar, curar y hacer pronósticos, sino que también es un espacio de intercambio, compartido, a partir de las necesidades y de los diferentes modos tecnológicos de actuar”* (Seixas et al, 2016, P.120),

Esto implica incluir a las familias en los procedimientos y a las comunidades en los cuidados.

Además, el personal de salud evidencia un mejoramiento en los últimos años con respecto al paciente postrado y terminal gracias a las legislaciones que se han llevado a cabo en la materia, pasando de un sistema en que prácticamente la atención a postrados era un trabajo voluntario, a ahora, que es más integral, *“quiero destacar los avances que ha habido en cuanto al paciente postrado y terminal, en cuanto a leyes de parte de gobiernos, y a recursos, de ser como voluntario de ir a ver un paciente a una casa con los pocos recursos y nada que*

*uno no tenía, a que ahora hay un equipo multidisciplinario y que se preocupen de toda la familia” Entrevista 4*

Para esto el personal se encarga de conversar con los usuarios, conocerlos y crear un ambiente cómodo, más allá de la angustia que acompaña el proceso de muerte, a través una actitud entusiasta. Hablamos de personas que se relacionan desde la amabilidad y el conocer al otro, incluso “echando la talla”, son comprometidos, se ocupan del paciente y de la familia, que tengan una red de apoyo *“el equipo era un equipo muy comprometido, muy, muy comprometido. Se notaba preocupación por el paciente. (...) Las paramédicos también, la kinesióloga, la nutricionista, él... le hacían bromas, de repente (...) como que le daban energía, las chiquillas nunca llegaban, así como bajoneadas, como cansadas, siempre llegaban, así como con buena vibra, positivas” entrevista 1*, además de preguntarles constantemente sobre sus necesidades, *“estaba preocupado de que nosotros tuviéramos un psicólogo, de que nos ayudaran emocionalmente a nosotros también, que tuviéramos un apoyo emocional, una red.” (entrevista 1).*

Lo anterior, muchas veces a costa de que los trabajadores hicieran visitas fuera de su horario laboral o en vacaciones, *“Bueno, según las normas, ellos cumplían con venir las veces, (...) pero ellos vienen muchas veces más (...) el equipo se portó muy bien, vinieron todas las veces que nosotros queríamos, en horarios que no era de trabajo incluso, con vacaciones de la enfermera a cargo” Entrevista 4*. Además, se nota el cambio en el sistema, especialmente por el trabajo de la psicóloga, que en la mayoría de los casos ofrece su servicio al usuario y la familia, *“Fue a ver a mi mamá la psicóloga, hartas veces, nos ofrecieron psicólogos para la familia. Eso ha ido cambiando.” Entrevista 4*

El cuidado del equipo de CCPP se reduce a las conversaciones y contención que se pueden entregar unos a otros y las estrategias individuales que cada uno desarrolla, como ir al funeral del paciente, *“Nosotros igual después de que fallece un usuario conversamos, (...) Personalmente yo como para liberar igual las emociones trato de estar en el proceso y terminándolo, lo termino yendo al velorio.” Entrevista 5.*

Hay veces en que los profesionales de la salud tienen que recurrir a ayuda psicológica después de que fallece un paciente con el que se tenía una relación, sin embargo, dentro del equipo la salud mental está precarizada, ya que dependen de la psicóloga del equipo para esto, sino tiene que buscar atención externa, es decir, no existe un mecanismo institucional que los apoye, *“nuestra misma psicóloga nos apoya en cuanto hemos tenido algún tipo de necesidad. (...) cuando nos toca ir a constatar un paciente, muchas veces ese usuario ha sido una conexión, un lazo con la familia y todo, que eso igual es muy triste para uno como persona. Entonces yo digo más que enfermera, es la M, la que va a ver a los usuarios, entonces ella me ha hecho contención a mí”* Entrevista 5. Este modo de actuar parece una forma de improvisación por parte del equipo, para solucionar sus necesidades emocionales, al final, trabajan al día solucionando lo que se les presenta.

El dolor del personal de salud se relaciona, en primer lugar, con la empatía necesaria para trabajar con personas postradas, sobre todo terminales, y con sus familias *“siempre uno tiene que tratar de ponerse en el lugar del paciente, sentir su pena, sentir su dolor (...) así no se puede trabajar, no te los ganas”* Entrevista 4, esto además es lo más importante según los trabajadores, *“Y yo creo que el trato con el paciente siempre va a ser lo más importante (...) es importante la confianza que el paciente y su familia nos tengan para poder tener una buena relación.”* Entrevista 4, con el fin de dar una ayuda lo más humana posible, aunque no se niega que pueda existir deshabilitación social en estas respuestas. En segundo lugar, están las dificultades que se presentan cuando se trabaja con personas que lo están pasando mal, y por lo mismo puede estar reactivos o demandantes *“también me he sentido colapsada, muchas veces estresada, con la alta demanda de los usuarios”* entrevista 5

En tercer lugar, está el dolor por alcance del dolor total que vive el usuario, y que llega al equipo cuando permanentemente se encuentran dando malas noticias, y esforzándose para darles una muerte digna *“era difícil, porque casi nunca daba buenas noticias, casi siempre eran malas noticias”* entrevista 2; viendo morir a sus pacientes, *(...) estábamos siempre como en el luto constante porque eran pacientes terminales, la mayoría, entonces ya por mes fallecían tres pacientes”* entrevista 2; y con la responsabilidad de darle la mejor calidad de vida posible en sus últimos días *“tú no ibas a ver pacientes que iban a mejorar, era paciente,*

*tenías que estar manteniendo para que... para darles un buen morir, una muerte digna”*

*Entrevista 2. A lo que se le agrega la dificultad de contenerse a sí mismo mientras tienen que contener a una familia que está vulnerable y sin una educación previa en el área de CCPP “Entonces era difícil el hecho de contenerte y de contener a una familia, una familia que le está pasando mal. (...) Y nos daba pena po’, teníamos pena” Entrevista 2.*

Por último, está el dolor que se genera después de crear un lazo con el paciente y la familia al tratarlos frecuentemente *“uno quería su paciente, los iba a ver a harto tiempo, (...) entonces había un cariño, ellos también nos querían mucho a nosotros.” Entrevista 4*, y es este lazo que se forma inevitablemente, que nunca deja de doler cuando fallece un paciente *“Pero a pesar de los años, yo, si en este momento me toca ver un paciente fallecer terminal, fuera de mi familia, igual lo siento, nunca me acostumbre” Entrevista 4*. De hecho, podemos ver que se establece una relación afectiva con los pacientes y sus familias, dura después de fallecido el usuario y por parte de las familias se fundamenta en la gratitud, *“Ha sido un trabajo que me ha dado mucho lazo con muchas familias. Es bonito después de que termina el proceso encontrar no sé a la hija de alguien, a la mamá de alguien, a la hermana de alguien, y que te dé un abrazo y te diga muchas gracias todavía me acuerdo con mucho cariño de usted, de su equipo” entrevista 5*

#### **5.1.4 Por qué ritual de muerte contemporánea**

La religión es un lenguaje construido socialmente que sacraliza lo humano y humaniza el cosmos (Berger, 1971) que busca dar sentido a las cosas que no lo tienen, como la vida, la muerte, es decir, las creencias que permitan discernir entre lo sagrado y lo profano (Durkheim, 1961), “Por lo tanto, el símbolo religioso se diferencia de otros símbolos, en cuanto que no es cualquier referente a otro objeto o realidad social, sino el puente posible para comunicar, dialogar y experimentar lo sagrado” (de la Torre, 2013), sin embargo no cualquier cosa es sagrada, para serlo debe ser atravesada por un ritual donde se practique lo sagrado de manera grupal y personal, de esta forma el objeto produce emociones y símbolos.

Frente a la ridícula idea de la muerte y la inexistencia (Montero, 2012) la espiritualidad es fundamental frente a la muerte, que es un fenómeno profundamente influenciado por las creencias culturales y espirituales de una comunidad (Díez, 2013; Berger, 1971), para proporcionar respuestas y consuelo frente a este misterio universal (Bowker, 1996). Al equipo le ayuda a conectar con los usuarios a través de un territorio común que les da seguridad y compañía, además de encauzar sus propias emociones *“La espiritualidad es muy importante. Yo siento que igual para mí personalmente se me hace más fácil trabajar con los pacientes que tienen algún tipo de religión”* Entrevista 5; en el caso de las familias, les permite canalizar el dolor a través de rito y confiar en algo que les dé fuerza para sobrellevar el proceso *“aquí rezábamos todas las noches por él, así hacíamos un rosario con él sí todos los días, y todos los días él venía por acá, y antes de irse tomábamos once y después hacíamos un rosario”* Entrevista 6, además de que permite darle un sentido a los eventos injustos que implica la enfermedad terminal o *“si esto está pasando es porque Dios lo quiso”*:

*Del 2011 para el 2012 mi hermana cayó aquí al hospital (...) yo dije, Diosito si tú quieres que yo me quede en el sur, mándame una señal, (...) y justo me llaman ese día a las 7 de la mañana, que mi hermana estaba grave, y que la iban a trasladar (...) resulta que, de allá, mi hermana, en el hospital de Higuera, estaban probando una droga nueva (...) Por algo Dios me hizo llegar acá, comprar la casa, tener la residencia. Tener todo para qué... Para darle 10 años más de vida. Que la droga esa la mantuvo 10 años más”* (Entrevista 3).

Para los pacientes significa un lugar de paz, para aceptar la muerte inminente a través de figuras que les transmitan confianza y conexión con su dolor espiritual, *“él después tenía tantas ganas de hablar, que quería ver a un sacerdote (...) Y en principio fue un pastor que conocía desde mucho, él lo consideraba una persona muy culta, muy valiosa, y finalmente fue un sacerdote que también para él era una persona muy especial, era un psicólogo también”* Entrevista 1.

Sin embargo, surgen nuevos ritos más allá la de concepción hegemónica de religión (misas, velatorios, servicios) y señala un nuevo tipo de espiritualidad: la compañía y el cuidado, por ejemplo, *“habían ciertos como ritos, llegaba un cuñado que venía todos los días martes creo,*

y él traía algo dulce para tomar once, para hacernos compañía también a nosotros, no solamente a él.” Entrevista 1, además surgen terapias alternativas y formas de espiritualidad propias del *new age* (Albanese, 2000) como el reiki “cuando la cuidadora principal está muy lábil emocionalmente (...) yo al tiro gestiono la psicóloga, para que trabaje, siempre trabaja con el cuidador y luego, por ejemplo, un reiki al paciente” Entrevista 5

Además, vemos un cambio de roles en el proceso de muerte, ya que, en vez de un sacerdote, que sí aparece ocasionalmente, o la psicóloga, que debería hacerse cargo de las necesidades espirituales del usuario según el organigrama del equipo, quien acompaña y sacraliza el proceso es la enfermera:

*Una hija de una usuaria que estaba en una agonía que fue larga nos pidió a mí y a mi TENS (...) que le hiciéramos como un servicio para tratar de que ella se fuera tranquila, por lo cual, bueno, leímos un salmo, (...) yo les dije colóqueme la música que a ella le gustaba, abra la ventana, que fluya una brisa, coloquemos un perfume que a ella le gustara, prendamos una vela (...) yo en ese minuto le hablé, le dije vaya tranquila, su familia está bien y en ese minuto la usuaria le cayó una lágrima. Entrevista 5*

Este surgimiento de la enfermera como acompañante espiritual, sumado a que la mayoría de los miembros del equipo son mujeres, responde a la feminización del trabajo de cuidado y de la enfermería, “cuando se nos permite participar en el trabajo médico solo podemos intervenir en calidad de enfermeras. Y las enfermeras, cualquiera sea nuestra cualificación, siempre realizamos un trabajo subordinado” (Ehrenreich, & English, 1988 p. 7). Aquí cobra relevancia el cuerpo, lugar donde se vinculan todos los elementos que construyen la identidad femenina, “se bosqueja así una visión caleidoscópica del cuerpo en la que confluyen lo económico, lo político y lo personal, la experiencia privada y el sentimiento de pertenencia a una colectividad, la racionalidad y la afectividad, lo biológico y lo cultural” (Fernández, 2010). Siguiendo esta lógica, dolor y cuidado son cuerpo, y son cuerpo femenino, “el dolor está imbricado simbólicamente en el género femenino, desde la maldición bíblica, como necesario en el parto hasta las históricas habilidades femeninas: el tejido, el gobierno del hogar y el cuidado de los hijos” (Murillo, 2003, p. 4). Por último, estas prácticas están en

coherencia con lo planteado por Kübler-Ross & Kessler (2014), quienes sugieren que para una muerte digna es necesario relevar la espiritualidad del usuario.

Todas esas variables se superponen y entremezclan de un modo no reduccionista, sin llegar a perder su especificidad, de manera que cada uno de los elementos aporta un nuevo enfoque a la construcción de la identidad femenina y la articulación corporal de las identidades. Precisamente el cuerpo se sitúa en el núcleo de todas las variables, es la urdimbre en torno a la que se entreteje el mundo vivido y dota de contenido a la existencia:

El dolor y el amor coexisten para formar su propia figura, ya que si dolemos es porque amamos, y este amor se expresa en el cuidado, en este cuidado participan principalmente tres actores, los profesionales del equipo de CCPP, la familia y cercanos al enfermo, y el propio enfermo, sin embargo en este contexto toda práctica de cuidado es con el fin de brindar una muerte digna al usuario, por eso decimos que son rituales de muerte, y contemporáneos, porque considera nuevas formas de relacionarse, nuevas formas de espiritualidad y viejos roles performados por nuevos actores.

En vinculación, hay un sistema regido por el modelo médico hegemónico que se centra en la biomedicina, insertado en un contexto rural, lo que implica que las personas se relacionan de manera específica basado en valores construidos socialmente que, junto con la afectividad también socialmente construida, todo en base a la idea de la muerte (Sabido, 2011) entra en conflicto con el modelo, lo que se suma al dolor total que afecta al paciente y a sus redes afectivas en sus diversos niveles. Dado esto el equipo de CCPP se ve en la necesidad de involucrarse con sus usuarios a nivel espiritual, y junto con los cuidadores principales, terminan formando parte de un largo rito de muerte.

## **Conclusiones**

Morir dignamente es morir sin dolor.

El sistema no está formulado para morir dignamente, porque no se preocupa por quienes irremediablemente van a morir en el futuro cercano, lo que implica CCPP mal ejecutados, esto es, morir con dolor. Esta forma de morir implica más dolor para todas las partes, no solo para el enfermo, la familia sufre, al igual que el equipo, porque al final cuidar en este contexto se trata de proveer una muerte digna.

Esta memoria de tesis se centra en las enfermedades terminales en la nueva ruralidad chilena, abordado desde el giro afectivo y centrado en las familias afectadas y funcionarios de CCPP de los servicios de salud de la comuna de Colbún entre los años 2020 y 2023.

La ruralidad es una forma de determinante social de la salud, ya que condiciona la forma en que serán recibidos los CCPP, en este caso específico, incluye una mayor sobrecarga para el equipo multidisciplinario, falta de medicación y mayor inversión por parte de las familias. Esto implica también que es una forma de ES, al igual que la propia enfermedad terminal, ya que según los resultados el enfermo es relegado en las listas de espera y se tiende a la deshumanización por parte del sistema médico hegemónico al no involucrarse afectivamente, lo que tiene un efecto negativo en la CV del paciente, frente a lo que responde la comunidad y la familia, ya que las redes de apoyo son fortalecidas como respuesta a la exclusión del sistema de salud.

En este contexto, el giro afectivo de Sara Ahmed (2005) resulta pertinente, ya que permite observar el sistema médico hegemónico de manera crítica y avanzar hacia una salud donde el paciente no pierda su humanidad, así como tampoco la familia sea excluida y el personal médico pueda permitirse sentir.

Para resumir estos resultados en respuesta al objetivo específico 1, relacionado con las instituciones, tenemos tres programas muy parecidos, que solo difieren en el tipo de pacientes, con respecto a los recursos, a veces pueden faltar, pero lo más importante es que

la gestión es lenta. El trabajo se basa en el cuidado integral y multidisciplinar, centrado en la confianza, la empatía y la educación de las familias. Las relaciones interpersonales dentro del equipo son sanas, la relación con los pacientes se trata de hacer un ambiente ligero y amable, sin embargo, la vinculación con el hospital es más hostil, ya que este representa el modelo biomédico en su totalidad.

Se ve indiferencia hacia los pacientes en fin de vida y un trato objetificado. Encontramos una falta de información en las mayas curriculares de carreras de salud sobre CCPP y trato con las familias según UES por el territorio (2024) y el testimonio de los profesionales de salud. Por último, se evidencia una crítica al sistema de salud que, si bien ha mejorado en cuanto a infraestructura y recursos, lentamente ha ido deshumanizando a los pacientes y a sus trabajadores.

Los resultados muestran que la relación de cuidado que se da dentro del equipo de CCPP es a través de conversaciones después de que fallecen un paciente y otras técnicas que puedan elaborar personalmente, aparte de la contención que les pueda entregar su psicóloga. Dentro de la familia también dependen de la contención que se puedan dar entre sí, lo que les entregue el equipo y las técnicas que puedan desarrollar por sí mismos desde la organización con el fin superior de cuidar al enfermo, ya que se pone todo al servicio de sus necesidades. El equipo de CCPP cuida al enfermo a través de sus terapias alternativas para que este se sienta cómodo y se permita hacer los procedimientos, mientras la familia se pone al servicio de él, poniéndose siempre en segundo lugar.

Para responder al objetivo específico 2, relacionado con las comunidades, podemos decir que hay una relación entre la comunidad y los pacientes más fuerte en personas que han vivido toda su vida en el sector, por lo que son conocidos, en los casos de personas nuevas la relación es más superficial, además con el equipo no se evidencia relación alguna, salvo en los casos sociales, donde la necesidad de atención de salud se relaciona con las necesidades sociales de la persona, como adultos mayores en situación de abandono. Las redes de amigos que se forman alrededor del sujeto son vitales para llevar un proceso de fin de vida agradable mientras se respeten las necesidades y límites del usuario.

Con respecto al tercer objetivo específico, relacionado con las familias el cuidador, para darle la mejor CV a su ser querido deja de lado sus necesidades, suele estar con sobre carga, cansancio y muchas veces negación. Una vez fallecido el paciente recién salen a la luz estos dolores, ya sean físicos o emocionales, incluso con enfermedades graves declaradas, sin embargo, el dolor más grande es el dolor de la pérdida, que no se va nunca. El personal debe ser empático y sentir el dolor del enfermo, esto tiene que ver con el rol del funcionario de Salud, como interfaz entra lo que dicta la política pública en el ámbito de los cuidados paliativos y la síntesis que hace cada equipo en su territorio, que responde a las particularidades, primero de los propios funcionarios y luego, también a las características del territorio. A esto se le suma el trabajar con personas que lo están pasando mal y por lo tanto pueden no estar receptivos, más el dolor que implica la conexión emocional entre el paciente con el equipo, y la permanente muerte de estos, de dar malas noticias y de no poder salvar a nadie.

Y, por último, sobre el cuarto objetivo específico, centrado en el enfermo, el dolor del enfermo es progresivo, a medida que va avanzando y haciéndose más permanente la persona se va alejando de sus seres queridos y va dejando de hacer las cosas que antes disfrutaba. El dolor puede cambiar su actitud y puede tomar diferentes formas, ya sea físico, emocional o espiritual, este último dolor se traduce en el sinsentido de la vida y la inevitabilidad de la muerte, por lo que tratan de solucionar sus vidas, hablar con todos, poner en orden sus asuntos y dejar segura a su gente, además aprovechan cada momento vivido porque eventualmente podría ser el último. La espiritualidad es fundamental ya que permite comunicar, confiar, sentir paz y darle sentido a la realidad y permite la relación equipo paciente. Por último, El dolor no inseparable del amor, si duele es porque amas.

Tenemos que los CCPP en Colbún parecen funcionar correctamente, sin embargo esto ocurre gracias a la sobrecarga que vive el equipo de médicos a cargo de los programas de postrados, de, muchas veces, tener que priorizar entre pacientes aunque todos estén en condiciones críticas, de la ayuda que puedan prestar las redes sociales del enfermo y de la sobrecarga que lleva a cabo la familia nuclear exclusivamente por amor, ya que muchas veces el equipo no

da abasto, tanto en recursos que tiene que costear la familia, y sobre todo en ayuda psicológica para todos los involucrados, esto es, paciente, familia y personal.

La nueva ruralidad el Colbún tiene que seguir estudiándose para poder dar respuestas más significativas a este fenómeno, esto implica estudiar enfermos terminales en diversas formas de ruralidad y en los centros urbanos de las comunas.

Esta memoria evidencia la relevancia de las redes afectivas en el contexto referido. A partir de los resultados obtenidos en la investigación, es posible destacar que estas redes no solo brindan apoyo emocional, social y espiritual a los pacientes y a sus familias, sino que también inciden de manera directa en la calidad de los tratamientos de CCPP. Asimismo, para comprender cómo abordarlos de manera integral, y su relevancia en el proceso de fin de vida.

Los hallazgos indican que las redes afectivas que se forman en torno a los enfermos terminales son fundamentales para la humanización de los cuidados y del enfermo. Estas redes, conformadas por familiares, amigos, vecinos, y personal médico ofrece un soporte emocional que puede mejorar la experiencia del paciente y de los cuidadores en sus últimos días. Esto implica reconocer que un enfoque integral (Seixas et al, 2016) de los CCPP debe considerar la dimensión afectiva como parte esencial del tratamiento, esto implica introducir en los cuidados integrales a la comunidad, es decir, vecinos, familias y equipo de salud, ya que este último también deben ser de la comunidad. En respuesta a los resultados, la humanización del proceso de atención a pacientes terminales no debe limitarse a los aspectos médicos, sino que debe incluir el bienestar emocional y social de los enfermos y sus familias, e incluso extenderse al personal médico tratante, que sufre la enfermedad terminal una y otra vez.

Al incorporar el giro afectivo en la investigación, se enfatiza la importancia de poner al ser humano en el centro del debate, lo que lleva a una transformación en la forma en que se conciben y aplican los tratamientos en el ámbito de la salud y específicamente de los CCPP. Este enfoque no solo aporta al conocimiento académico y amplía las investigaciones acerca

del tema, sino que también tiene implicaciones prácticas para el desarrollo de políticas públicas en salud, enfocadas en el desarrollo de los territorios rurales y de sus comunidades

Otra cosa interesante, sería integrar la interdisciplinariedad (Stolkiner, 2016; Mestre 1999) en los cuidados paliativos y los centros de salud, ya que actualmente el equipo solo es multidisciplinario (Díaz-de la Fuente et al, 2020), es decir, un equipo que relaciona sus disciplinas solo por el equipo, más que una relación entre las disciplinas que combine los cuidados paliativos y la organización del equipo, además, la interdisciplinariedad permite entender el problema de las enfermedades terminales como una cuestión social y se integren al equipo más profesionales de otras áreas como lo son las ciencias sociales.

Contrario a lo que se esperaba, las redes vecinales no están presentes en todo proceso de enfermedad terminal, sino que solo intervienen con enfermos que han vivido en la zona toda o gran parte de su vida, por lo que han logrado establecer relaciones cercanas con la mayor parte de la comunidad. Lo que se opone a aquellos que llegaron una vez adultos a la zona, que se relacionan con sus familias y amigos de antes, pero no estrechan lazos fuertes con sus vecinos deliberadamente. Esto sugiere que el sentido de comunidad y pertenencia tiene un impacto significativo en la calidad del cuidado que reciben, lo que enfatiza la necesidad de fortalecer estos vínculos en áreas rurales, ya que muchas veces este apoyo también se ve reflejado en forma de ayuda económica, lo que es fundamental en este tipo de situaciones. Esto se relaciona con el capital social con el que cuentan las personas que habitan el territorio rural (Bourdieu, 2019).

En respuesta a la pregunta de investigación y del objetivo específico, considerando los datos anteriores se dibuja el mapa graficado a continuación:



Ilustración 6 Mapa de actores del campo de los CCPP en Colbún, caso Maule Sur, Elaboración propia

Además, para responder a la hipótesis planteada en el estado del arte, sufrir una enfermedad terminal en un contexto rural sí suma y potencia varios DSS, lo que significa una suerte de doble exclusión del sistema de salud, esto significa entonces que, tanto por existir en una zona rural, como por ser paciente terminal, lo que afecta en la estructura y CV tanto del enfermo como de sus cercanos.

Estos resultados se pueden aplicar a diversas políticas públicas enfocadas en el fortalecimiento de la salud pública rural y los programas de cuidados paliativos en el país, sobre todo en zonas rurales. Este mejoramiento tiene un amplio alcance, permitiendo trabajar con comunidades, pacientes, familias y equipos médicos que trabajen cuidados paliativos (incluyendo la formación académica dentro del pregrado para darle relevancia a los CCPP), con el fin de mejorar las condiciones de vida de cada uno de estos actores integrando las características propias de lo rural.

Una de las contribuciones más importantes de este estudio es su potencial de replicabilidad en otras comunas rurales de Chile e incluso de Latinoamérica. A medida que se implementen investigaciones similares, se podrá rectificar y confirmar los hallazgos, teniendo en cuenta las particularidades demográficas y socioculturales de cada región. El uso de muestras más amplias que permitan la saturación de datos en caso de contar con los recursos necesarios podría proporcionar una visión más completa y robusta sobre las dinámicas de las redes afectivas y su relación con los cuidados paliativos en distintos contextos rurales.

No obstante, esta investigación presenta limitaciones que deben ser reconocidas, como, por ejemplo, que la muestra fue acotada dada la limitada cantidad de tiempo y recursos con los que se contaba para su realización, lo que podría haber influido en la generalización de los resultados. Además, el concepto de enfermedades terminales abarca una variedad de padecimientos muy variados, tanto en el proceso de avance de la enfermedad como en las expectativas y el momento de fin de vida, por lo que, no se profundiza bien en estas diferencias ni en ningún tipo de patología de manera exhaustiva. En consecuencia, se recomienda realizar investigaciones más específicas sobre condiciones particulares, como cáncer, enfermedades raras, con expectativas de vida similares o con desarrollos atípicos.

Otra opción es centrar la atención en el proceso que precede a la declaración de una enfermedad como terminal en los casos que corresponda, o, al contrario, indagar en aquellas enfermedades que, desde que se decretan son calificadas como terminales.

También sería interesante que otras investigaciones exploren cómo ha cambiado el fenómeno de las enfermedades terminales en zonas rurales a lo largo del tiempo, considerando un marco temporal de al menos veinte años. Este tipo de análisis podría revelar tendencias y cambios en las dinámicas sociales y afectivas que rodean a los pacientes terminales, así como el desarrollo de las instituciones de salud pública que se enfocan en esta materia tanto a nivel local como estatal.

En conclusión, esta investigación no solo dilucida la complejidad de las enfermedades terminales en contextos rurales, sino que también invita a una reflexión más profunda sobre

la importancia de las relaciones afectivas y su impacto en la salud y el bienestar de las personas. Es imperativo que las políticas de salud se orienten hacia un enfoque más holístico, que reconozca el valor de las redes sociales y afectivas en la atención a los enfermos terminales, centrado en la humanización del paciente. Al hacerlo, no solo se mejorará la CV de estos pacientes, sino que también se fomentará una cultura de cuidado más digna y humana en las comunidades de Chile.

## 6 Bibliografía

- Ahmed, S. (2014). La política cultural de las emociones. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alonso, E. (1998) La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa. Editorial Fundamentos.
- Albanese, C. L. (2000). The aura of wellness: Subtle-energy healing and New Age religion. *Religion and American Culture*, 10(1), 29-55
- Álvarez, L. (2009). Los determinantes sociales de la salud: más allá de los factores de riesgo. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 8(17), 69-79
- Amado, J., & Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico (Lima)*, 20(3).
- Arriagada, R., Melo, O., Castillo, M., & Riveros, P. (2019) Estudio de indicadores de calidad de vida y estándares de vida en los territorios rurales de Chile. Informe final. Consultoría ODEPA. <https://www.odepa.gob.cl/wp-content/uploads/2020/02/EstudioIndicadoresCalidadRural.pdf>
- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. Thompson editores
- BCN. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s. f.-a). Reportes Estadísticos 2021 de Colbún Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. bcn.cl. [https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas\\_v.html?anno=2021&idcom=7402](https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=7402)
- BCN. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Siit. (s. f.). Región del Maule. <https://www.bcn.cl/siit/nuestropais/region7>
- Berdegú, J., Jara, E., Modrego, F., Sanclemente, X., y Schejtman, A. (2010). “Comunas Rurales de Chile”. Documento de Trabajo N° 60. Programa Dinámicas Territoriales Rurales. Rimisp. <https://rimisp.org/wp->

[content/files\\_mf/1366349561N602010BerdegueJaraModregoSancllementeSchejtmanComunasuralesChile.pdf](content/files_mf/1366349561N602010BerdegueJaraModregoSancllementeSchejtmanComunasuralesChile.pdf)

- Berger, P. (1971). *El dosel sagrado*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bolaños, L. (2016). El estudio socio-histórico de las emociones y los sentimientos en las Ciencias Sociales del siglo XX. *Revista de estudios sociales*, (55), 178-191.
- Borde, E., & Torres-Tovar, M. (2017). El territorio como categoría fundamental para el campo de la salud pública. *Saúde em debate*, 41, 264-275.
- Bórquez, L., & Ventura, S. (2009). Nueva ruralidad y desarrollo territorial. Una perspectiva desde los sujetos sociales. *Veredas. Revista del pensamiento sociológico*, (18), 145-167.
- Bourdieu, P. (2019). *Curso de sociología general 1: conceptos fundamentales*. Siglo XXI editores.
- Bowker, J. (1996). *Los significados de la muerte* (Vol. 1). Ediciones AKAL.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago: LOM ediciones.
- Castells, M. (2001). *La era de la información. El fin de milenio. Volumen 3*. Madrid: Alianza Editorial.
- Casas-Matiz, E., Meneses, A., Ospina, M. (2023). Nueva ruralidad y política pública en Latinoamérica. *Bitácora Urbana Territorial*, 33 (2), 225-240.
- Chile: Nueva ley consagra como derecho universal el acceso a cuidados paliativos. (s. f.). OPS/OMS Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/noticias/2-12-2021-chile-nueva-ley-consagra-como-derecho-universal-acceso-cuidados-paliativos#:~:text=En%20Chile%2C%20actualmente%20existen%20136%20unidades%20de%20cuidados,la%20red%20de%20atenci%C3%B3n%20primaria%20como%20en%20hospitales>.
- Chuaqui, J. (2012a). *Microsociología y estructura social global*. LOM Ediciones.

- Chuaqui, J. (2012b). Inclusión en la Diversidad o Exclusión Disyuntiva Ético-social de los Procedimientos para Pacientes Psiquiátricos. *Centro de investigaciones sociológicas*.
- Chuaqui, J., Mally, D., & Parraguez, R. (2016) El concepto de incusión social. The concept of social incusion. *Revista de ciencias sociales*, N 69, pp. 157-188
- Constitución Política de Chile. Artículo 19. 17 de septiembre 2005 (Chile).
- Cuidados Paliativos. (2023a). ¿Quiénes integran un equipo de atención de cuidados paliativos? <https://cuidadospaliativos.uc.cl/cuidados-paliativos/quienes-integran-un-equipo-de-atencion-de-cuidados-paliativos/>
- Cuidados Paliativos. (2023b). Formación en cuidados paliativos. <https://cuidadospaliativos.uc.cl/equipos-de-salud/formacion-en-cuidados-paliativos/>
- Cuidados paliativos. (s. f.). OPS/OMS, Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- De Grammont, H. (2004). La nueva ruralidad en América Latina. *Revista mexicana de sociología*, 279-300.
- Descartes, R. (1641): *Méditations Méthaphysiques*, Presses Universitaires, Paris, 1956
- Del Cioppo, G. (2019) El giro afectivo-corporal: la experiencia de la corporalidad. *Intersecciones psi*, 9 (31), 16-18.
- Del Congreso Nacional Siit, B. (s. f.). *Biblioteca del Congreso Nacional | SIIT | Distritos de Chile*. bcn.cl. [https://www.bcn.cl/siit/mapoteca/comuna\\_view?dato=Colb%C3%BA&cod\\_unidad=7402](https://www.bcn.cl/siit/mapoteca/comuna_view?dato=Colb%C3%BA&cod_unidad=7402)
- Deleuze, Gilles (1986). *Cinema 1: The Movement-Image*. Minneapolis: Minnesota University Press
- Deleuze, Gilles y Guattari, Félix, *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*, traducción de José Vázquez Pérez, Valencia: Pre-Textos, 2008.

- Díaz-de la Fuente, S., Ahedo, V., Zurro, D., Madella, M., Galán, J. M., Izquierdo, L. R., ... & del Olmo, R. (2020). Multidisciplinariedad, interdisciplinariedad, transdisciplinariedad. *Terra Incognita: Libro blanco sobre transdisciplinariedad y nuevas formas de investigación en el Sistema Español de Ciencia y Tecnología*.
- Díez Nicolás, Juan (2013). «Teoría sociológica y realidad social». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 143: 7-24. (<http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.143.7>)
- Directrices de la OMS sobre el desarrollo, la captación, la contratación y la retención del personal de salud en las zonas rurales y remotas. (2021). <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/346648/9789240036482-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Durkheim, É. (1961). *Las formas elementales de la vida religiosa: el sistema totémico en Australia (y otros escritos sobre religión y conocimiento)*.
- Ehrenreich, B., & English, D. (1988). *Brujas, comadronas y enfermeras: Historia de las sanadoras; Dolencias y trastornos: Política sexual de la enfermedad* [laSal].
- Elias, Norbert. 1987 [1977]. *El proceso de la civilización. Investigaciones socio- genéticas y psicogenéticas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Escalante, G., & Escalante, K. L. (1999). Enfermedad terminal y psicología de la salud. *MedULA*, 8(1-4), 40-47.
- Estadísticas de mortalidad 1990-2020. (s. f.). [Conjunto de datos]. En DEIS - MINSAL. [https://informesdeis.minsal.cl/SASVisualAnalytics/?reportUri=%2Freports%2Freports%2F4013de47-a3c2-47b8-8547-075525e4f819&ionIndex=0&ssoguest=true&reportViewOnly=true&reportContextBar=false&sas-welcome=false#new\\_tab](https://informesdeis.minsal.cl/SASVisualAnalytics/?reportUri=%2Freports%2Freports%2F4013de47-a3c2-47b8-8547-075525e4f819&ionIndex=0&ssoguest=true&reportViewOnly=true&reportContextBar=false&sas-welcome=false#new_tab)
- Fajardo-Chica, D. (2023). Sobre el concepto de dolor total. *Revista de Salud Pública*, 22, 368-372.

- Fernández Guerrero, O. (2012). Pensar con el cuerpo, pensar desde el cuerpo. *Thémata. Revista de Filosofía*, 46, 361-368.
- Flick, U. (2007a). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata
- Flick, U. (2007b). *El diseño de investigación cualitativa*. Ediciones Morata
- Foucault, M. (1999). "Las técnicas de sí". En *Estética, ética y hermenéutica*, editado por Michel Foucault, 443-474. Barcelona: Paidós.
- Font-Casaseca, N. (2020). Prácticas cartográficas para una geografía feminista: los mapas como herramientas críticas. *Documents d'anàlisi geogràfic*. 2020 Sep 22; 66 (3): 565-89.
- Gómez Pellón, J. E. (2015). Aspectos teóricos de las nuevas ruralidades latinoamericanas. *Gazeta de Antropología*, 31(1).
- Gramaglia, P. (2018). El proyecto Modernidad/Colonialidad. Aportes para la construcción de un conocimiento autónomo de América Latina. *Pelícano*, 4, 101-118.
- Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2000). El enfermo terminal. *Revista Médica de Chile*, 128, 547-52. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000000900017>
- Hernández Arellano, F. (2006). El significado de la muerte. *Revista digital universitaria*, 7(8), 2-7.
- i Humet, J., Carmona, R., & Torruella, J. (2005). Análisis de los factores de exclusión social. *Fundación BBVA*, 84-87.
- INE. (2017). WEB DISEMINACIÓN CENSO 2017. Resultados CENSO 2017. <http://resultados.censo2017.cl/Region?R=R07>
- INE. (2018). SÍNTESIS DE RESULTADOS CENSO 2017. En CENSO 2017.
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE). (2017). Urbano/Rural: Contexto de los resultados Diseminación Censo 2017 [Diapositivas de PowerPoint].

- International Association for the Study of Pain (IASP). (2020). IASP Revises Its Definition of Pain for the First Time Since 1979. IASP.
- Kay, C. (2009). "Estudios rurales en América Latina en el periodo de globalización neoliberal: ¿una nueva ruralidad?." *Revista Mexicana de Sociología*, vol. 71, no. 4, 2009, pp.607-645. Redalyc, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32113274001>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
- Lara, A., & Domínguez, G. (2013). El giro afectivo. *Athenea digital*, 13(3), 101-119.
- Latour, B., & Social, R. L. (2008). Una introducción a la teoría del actor-red. *Buenos Aires: Manantial*.
- Le Breton, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad* (pp. Buenos-Aires). Buenos Aires: Nueva visión.
- Le Breton, D. (2007). *Antropologia del dolor* (Vol. 69). Meltemi Editore srl.
- Ley 19628 (1999) Sobre la protección de la vida privada. 22-sep-2006. D.O No. 36451
- Ley 20120 (2006) Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. 18-ago-1999. D.O No. 38.570
- Ley 21309 (2021). Establece beneficio que indica para afiliados y pensionados calificados como enfermos terminales. 22 de enero 2021. Núm. 42869.
- Ley 21375 (2021). Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. 14 de octubre 2021. Edición Núm. 43.083.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation* (Vol. 47). Sage.

Listado de establecimientos. (s. f.). [Conjunto de datos]. DEIS - MINSAL  
<https://reportesdeis.minsal.cl/ListaEstablecimientoWebSite/default.aspx>

Maíz, C. (2020). El “giro afectivo” en las humanidades y ciencias sociales. Una discusión desde una perspectiva latinoamericana. *Cuadernos del CILHA*, 21(2), 11-14.

Mauss, M. (1979a). Técnicas y movimientos corporales. *Sociología y antropología*, 335-356.

Mauss, Marcel. (1979b). “Efectos físicos ocasionados en el individuo por la idea de la muerte sugerida por la colectividad”. En *Sociología y antropología*, 293-301. Madrid: Editorial Tecnos.

Massumi, B. (2021). *Parables for the virtual: Movement, affect, sensation*. Duke University Press.

Más Vida Rural. (2021). Política Nacional de Desarrollo Rural - Más calidad de vida para Chile Rural. Más vida rural. <https://www.masvidarural.gob.cl/politica-nacional-de-desarrollo-rural-3/#:~:text=El%20objetivo%20general%20de%20esta%20Pol%C3%ADtica%20es%20mejorar.natural%20y%20cultural%20esencial%20para%20su%20sostenibilidad%20territorial>.

Mejía, L. (2013). Los Determinantes Sociales de la Salud: base teórica de la salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 28-36.

Menéndez E. L. Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. 1988 30 de abril al 7 de mayo. Buenos Aires. 1988 Pág. 451 464.

Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud colectiva*, 16, e2615.

Mestre, J. B. (1999). Estados de salud y descenso de la mortalidad: un espacio para la multidisciplinariedad. *Berceo*, (137), 25-34.

- Ministerio del Interior y Seguridad Pública. (2020). Política Nacional de Desarrollo Rural: Mejor calidad de vida y más oportunidades 2014-2024. Santiago, Chile: Ministerio del Interior y Seguridad Pública.
- Meza DEG, García S, Torres GA, et al. (2008) El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Rev Esp Med Quir*;13(1):28-31.
- Montero, R. (2012). *La ridícula idea de no volver a verte*. Círculo de lectores. Murillo, S. (2003). Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres. *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde.
- LÁZZARO, Ana Inés. "...El remedio o la enfermedad". Un acercamiento al Modelo Médico Hegemónico desde la perspectiva de cuerpos, emociones y sensibilidades sociales en y desde América Latina. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, v. 14, n. 41, p. 145-157, ago. 2015. ISSN: 1676-8965.
- ODEPA Chile (s. f.). *Región del Maule*. Departamento de desarrollo rural. [https://bibliotecadigital.odepa.gob.cl/bitstream/handle/20.500.12650/72865/Ficha\\_regional\\_Maule.pdf](https://bibliotecadigital.odepa.gob.cl/bitstream/handle/20.500.12650/72865/Ficha_regional_Maule.pdf)
- Olavarría, M. (2005). Acceso a la salud en Chile. *Acta bioethica*, 11(1), 47-64.
- Parra, L. (2018). Políticas y programas de Estado para la salud rural en América Latina: una revisión de la literatura. *Revista CIFE: Lecturas de Economía Social*, 20(33), 79-94.
- Pérez Correa, E. (2005). América Latina: nueva ruralidad y exclusión social. *Polígonos. Revista de geografía*.
- Pérez Correa, E., (2007). Nueva ruralidad, globalización y salud. *CES Medicina*, 21(1), 89-100.
- Pérez, E. (2001). Hacia una nueva visión de lo rural. *Una nueva ruralidad en América Latina*, 3(2), 17-29.

- Pérez, E. (2004). El mundo rural latinoamericano y la nueva ruralidad. *Nómadas (Col)*, (20), 180-193.
- Pérez-Cruz, P. (s. f.). ¿How cancer patients die in Chile? – Association between the quality of dying and death of advanced cancer patients. Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico [Fondecyt]. ID 1201721.
- Pérez-Luco, R., Lagos, L., Mardones, R., & Sáez, F. (2017). *Taxonomía de diseños y muestreo en investigación cualitativa. Un intento de síntesis entre las aproximaciones teórica y emergente*. Ámbitos. Revista Internacional de Comunicación, 39.
- Pineda, B. (2012) Desarrollo humano y desigualdades en salud en la población rural en Colombia. *Universitas Odontológica*, (31)66, 97-102.
- Prieto, M. (2018). El estudio de las emociones en Iberoamérica. *Iberoamericana (2001-)*, 18(67), 233-246.
- Quijano, A. (2000). *Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina* (Vol. 13). Buenos Aires: clacso.
- Quijano, A. (2014). De la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder. *CLACSO: Buenos Aires*.
- Rodríguez, S. (2005). Nuevos imaginarios de la ruralidad en Chile. *Revista Chilena de Antropología*, (18).
- Romero, J. (2012). Lo rural y la ruralidad en América Latina: categorías conceptuales en debate. *Psicoperspectivas*, 11(1), 8-31.
- Runzer-Colmenares, F., Parodi, J., Pérez-Aguero, C., Echegaray, K., & Samamé, J. (2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta Médica Peruana*, 36(2), 134-144.

- Sánchez, J. & Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista ciencias de la salud*, 16(2), 340-356.
- Saunders C. (1964) Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph Hospice. *Nursing Mirror*.
- Sabido, O. (2011). El cuerpo y la afectividad como objetos de estudio en América Latina: intereses temáticos y proceso de institucionalización reciente. *Sociológica (México)*, 26(74), 33-78.
- Salcedo, J. (2021). Educación y afectos: etnografía afectiva para reconocer la subjetividad campesina de la vereda La Manga, en Yopal (Casanare).
- Sánchez, A., & Jiménez, M. (2013). Exclusión social: fundamentos teóricos y de la intervención. *Trabajo social global-Global Social Work: Revista de investigaciones en intervención social*, 3(4), 133-156.
- Sánchez, J. & Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista ciencias de la salud*, 16(2), 340-356.
- Sedgwick, Eve & Frank, Adam (1995). Shame in the cybernetic fold: Reading Silvan Tomkins. *Critical Inquiry*, 21(2), 496-522. Extraído el 27 de octubre de 2011, de <http://www.jstor.org/stable/1343932>
- Seixas, C. T., Merhy, E. E., Baduy, R. S., & Slomp Junior, H. (2016). La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil. *Salud colectiva*, 12, 113-123.
- Spina, E. L. M. (1998). Modelo médico hegemónico: reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix: Revista médica para el estudio y difusión de las medicinas alternativas*, (51), 17-22

- Spinelli, H. (2010). Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. *Salud colectiva*, 6, 275-293.
- Spinoza, B. (2022). *Ética: Spinoza*. Lebooks Editora.
- Stolkiner, A. (1999). La Interdisciplina: entre la epistemología y las prácticas. *El campo psi*, 10(3), 25-34.
- Subdere. (s. f.). Colbún <https://www.subdere.gov.cl/divisi%C3%B3n-administrativa-de-chile/gobierno-regional-del-maule/provincia-de-linares/colb%C3%B3n#:~:text=Con%20una%20superficie%20de%202.900,poblaci%C3%B3n%20total%20de%20la%20regi%C3%B3n>.
- de la Torre Castellanos, R. (2013). Dilemas epistemológicos: el estudio de la religión desde las experiencias simbólicas. *Intersticios sociales*, (5), 3-36.
- UES por el Territorio (2024) CONSULTA ACERCA DE CONTENIDOS IMPARTIDOS EN CARRERAS DE LA SALUD NECESARIOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ECICEP
- Universidad de Valparaíso. (s. f.). Reglamento interno del comité ético-científico de la universidad de Valparaíso.
- Urzúa, A., & Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social* (pp. 177-234). Madrid: Síntesis Editorial.
- Vázquez, J. (2022). Poder simbólico, illusio y afectividad en la sociología de Pierre Bourdieu. *Convergencia*, 29.
- Vega, L. (2025, 3 abril). *Las 16 Regiones de Chile en 2025 y sus capitales*. Regiones de Chile. <https://regionesdechile.cl/>

Wetherell, Margaret (2012). *Affect and Emotion: A New Social Science Understanding*. London: Sage.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). A CONCEPTUAL FRAMEWORK FOR ACTION ON THE SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH. DISCUSSION PAPER SERIES ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH-PAPER 2. (2010).

Yáñez, R., Arteaga, J., Krause, Á., & Bayres, K. (2022). Estudio de revisión de indicadores de calidad de vida en los territorios rurales y definición de estándares asociados. Consultoría ODEPA

## 7 Anexos

### Anexo 1

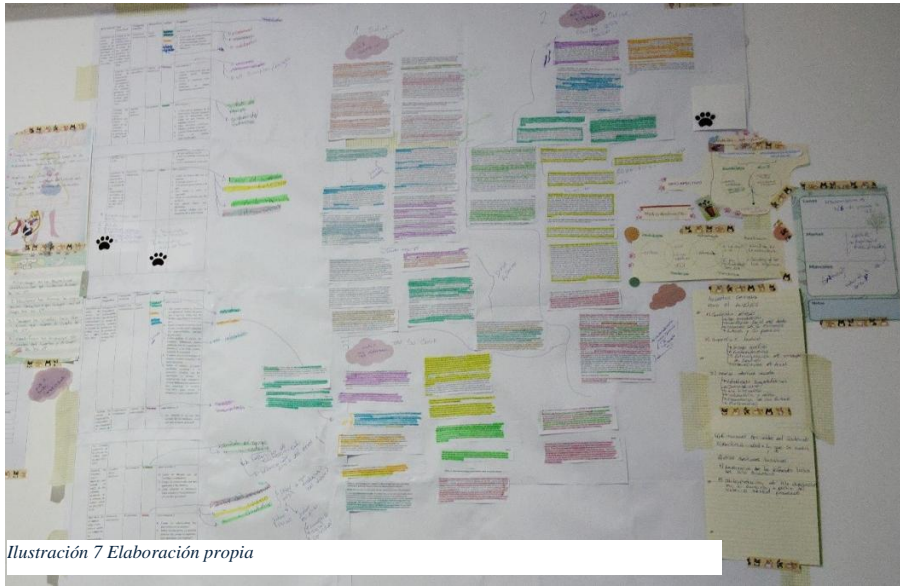


Ilustración 7 Elaboración propia

Anexo 2:

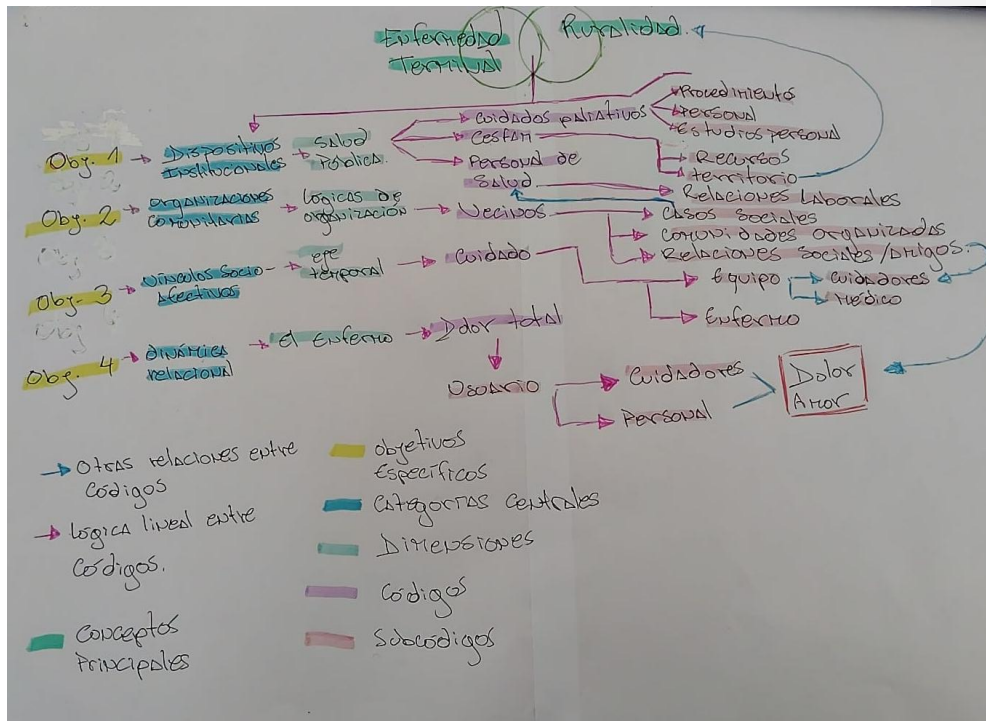


Ilustración 8 Elaboración propia

Anexo 3:

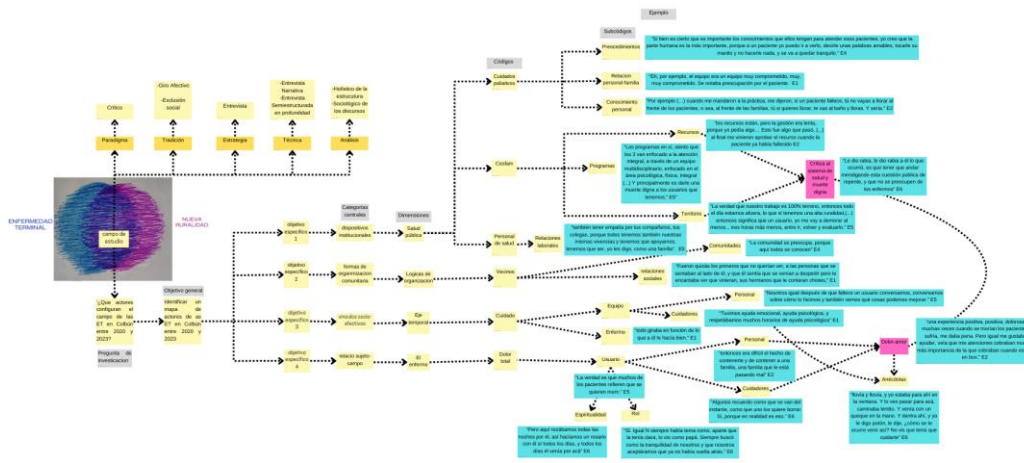


Ilustración 9 Elaboración propia

Anexo 4

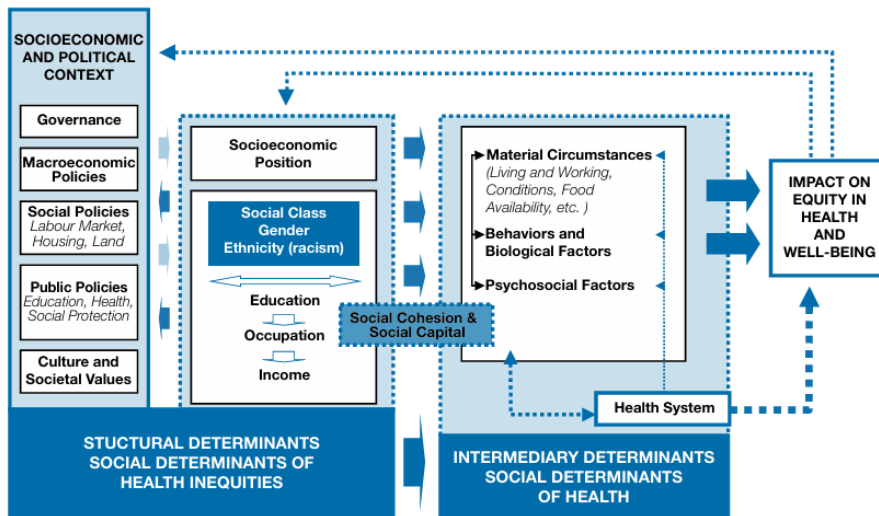


Ilustración 10 WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). A CONCEPTUAL FRAMEWORK FOR ACTION ON THE SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH. DISCUSSION PAPER SERIES ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH- PAPER 2. (2010).

**Anexo 5: consentimiento informado**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
(PARA PARTICIPANTE)**

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio titulado “Enfermedades terminales y ruralidad: el caso de la comuna de Colbún”, cuyo investigador principal es Catalina sepúlveda. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. **Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación:** La investigación se realizará en la comuna de Colbún durante el año 2024
2. **Relevancia del estudio y beneficios:** Esta investigación busca generar conocimiento que permita visibilizar las problemáticas del sistema sanitario en sectores rurales, particularmente referido a enfermedades terminales y a la necesidad de un correcto tratamiento de cuidados paliativos integrales. Además, busca entregar algunas luces sobre las propiedades del proceso de fin de vida asociado a una enfermedad terminal en contextos rurales, sobre todo lo relacionado a relaciones y actores sociales con sus afectos. Asimismo, el estudio busca crear conciencia sobre los DSS (tanto para la comunidad sociológica como para las comunidades médicas y el público general), entenderlos e identificarlos, con el propósito de hacer frente a las inequidades y poner en tensión a los factores de exclusión social. El participante no obtendrá ningún beneficio de esto.
3. **Objetivos:** el objetivo general de esta investigación es identificar un mapa de actores del campo de las enfermedades terminales en la comuna de Colbún entre los años 2021-2023, esto es, identificar quienes interactúan durante el proceso de la enfermedad terminal, a nivel institucional (hospital, Cesfam, entre otros), comunitaria (la comunidad y los vecinos), interpersonal (la familia y cuidadores) y personal (quien sufre la enfermedad).
4. **En qué consiste su participación:** La participación en el estudio es voluntaria y no se recibirá pago alguno por ello. Su participación consta de una entrevista donde se abordarán las enfermedades terminales y su vida conviviendo con ellas y otras variables contextuales (edad, sexo, entre otros), esto tomaría

aproximadamente 2 horas y se llevara a cabo en un lugar a convenir dentro de la comuna de Colbún.

5. Riesgos: Este estudio no implica ningún riesgo físico para el participante, sin embargo, como se trata de un tema sensible la entrevista se realizará en un lugar cómodo para el participante, y con tiempo suficiente para tomar pausas, además de ser necesario, se podría realizar en más de una sesión. La intención es brindar un espacio seguro que permita y valore el flujo de emociones y sentimientos.
6. Costos y pagos: la participación en este estudio no contempla ningún costo ni pago.
7. Derechos del participante: Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Tiene derecho a manifestar sus dudas a la investigadora en cualquier momento (antes, durante y después de la entrevista) de manera presencial o a través del número de teléfono o correo electrónico del investigador indicados más abajo. Puede retirarse del estudio en cualquier momento si lo considera necesario comunicándose a la investigadora y su retiro no le perjudicará en caso alguno. También tiene derecho a revisar las conclusiones, corroborar la información presentada en la investigación final y las transcripciones de su entrevista.
8. Reserva de la identidad del participante: El nombre del participante y otros datos de identificación no serán revelados, en su lugar se utilizará un código a convenir con el investigador.
9. Confidencialidad de los datos: El registro de los datos será reservado, sólo tendrán acceso a ellos los investigadores y serán resguardados por el investigador principal.
10. Utilización y Publicación de los hallazgos: Los resultados de la investigación podrán ser divulgados o no, según lo estime el investigador, en publicaciones de tipo científica y/o académicas, y podrían ser utilizados en otras investigaciones, que no se alejen de los objetivos de la presente investigación, esto siempre preservando la identidad del participante.
11. Evaluación Académica: El proyecto fue aceptado y evaluado por la escuela de sociología de la universidad de Valparaíso.

**Datos de contacto:**

Si requiere más información o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar con la investigadora Responsable de este estudio:

Nombre Investigadora Responsable: Catalina Sepúlveda

Teléfono: +56999347205

Dirección: Maule Sur S/N Colbún

Correo Electrónico: [catalina.sepulveda@alumnos.uv.cl](mailto:catalina.sepulveda@alumnos.uv.cl)

Nombre del Participante:

Firma del Participante:

Ciudad en que se firma:

Fecha de la firma:

Este documento tiene 3 páginas, y se firma en dos copias, quedando una para usted.

### DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Al aceptar participar usted declara que lo hace de forma informada, es decir, que ha leído y comprendido las condiciones de su participación en este estudio en los términos antes señalados, y ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y que estas han sido respondidas adecuadamente, sin que le queden dudas al respecto.

Si acepta participar en este estudio, por favor marque la celda y firme abajo que indica que acepta participar voluntariamente.

Sí, acepto voluntariamente participar en este estudio

#### Firmas Obligatorias:

- Participante:

Nombre: .....

Firma: ..... Fecha: .....

Correo electrónico: .....

- Investigadora responsable:

Nombre: .....

Firma: ..... Fecha: .....

Ciudad en que se firma:

### **Anexo 6: guion entrevista narrativa**

-Presentación de la investigación y del investigador:

Esta investigación busca generar conocimiento que permita visibilizar las problemáticas del sistema sanitario en sectores rurales. Particularmente referido a enfermedades terminales y a la necesidad de un correcto tratamiento de cuidados paliativos integrales. Además, busca entregar algunas luces sobre las propiedades del proceso de fin de vida asociado a una enfermedad terminal en contextos rurales, enfocado en encontrar los DSS más relevantes, desde la experiencia y los afectos de quienes conforman este campo.

Para esta investigación le voy a hacer una entrevista sobre su vida con las enfermedades terminales. La idea es que la conversación pueda fluir con confianza, no se sientan tímidos de expresar sus emociones como necesiten, si es necesario parar paramos, como quiera. Yo perdí a mi papa en 2021 de un Cáncer terminal así que entiendo que es un tema difícil, así que con mayor razón espero brindarle un espacio cómodo. Yo estoy aquí porque quiero escuchar su historia así que siéntanse libres de expresarse.

1. para partir cuénteme sobre su historia, de donde viene, como es su familia... (Variables contextuales: edad, "historia", familia, con quien vive, residencia, relación con el paciente, educación)

Obj.3: en la casa

1. ¿Como era el ambiente de la casa? (antes. Durante, después)
2. Como se organizaban para cuidar en una semana de cuidados (turnos)
3. ¿Qué tensiones, conflictos, habían?, ¿cuándo ocurrían?
4. ¿cuándo había mucha unión?
5. Como se sentían (individualmente)
6. De que hablaban con él
7. Como se cuidaban (cuidado de equipo)
8. ¿Como enfrentaron la noticia?

Obj.4: el enfermo

9. Como se relacionaba con su entorno
10. A quienes quería ver
11. Con quienes quería hablar y de que

12. Que sentía y como lo expresaba
13. Como se relacionaba con los médicos
14. Que quería hacer, que disfrutaba
15. Su actitud cambio con el desarrollo de la enfermedad

Obj.1: equipos paliativos

16. Como era el equipo/personal de la salud que lo trataba
17. Como se llevaban con ellos
18. ¿El equipo que utilizaban era suficiente?

Obj.2: comunidad

19. Como se relacionan con sus vecinos (antes, durante, después)
20. Como se organizan entre vecinos
21. Participan en alguna organización comunitaria

### **Anexo 7: guion entrevista en profundidad**

-Presentación de la investigación y del investigador:

Esta investigación busca generar conocimiento que permita visibilizar las problemáticas del sistema sanitario en sectores rurales. Particularmente referido a enfermedades terminales y a la necesidad de un correcto tratamiento de cuidados paliativos integrales. Además, busca entregar algunas luces sobre las propiedades del proceso de fin de vida asociado a una enfermedad terminal en contextos rurales, enfocado en encontrar los DSS más relevantes, desde la experiencia y los afectos de quienes conforman este campo.

Para esta investigación le voy a hacer una entrevista sobre su vida con las enfermedades terminales y los cuidados paliativos, desde el lado humano y el lado profesional. La idea es que la conversación pueda fluir con confianza, no se sientan tímidos de expresar sus emociones como necesiten. Yo perdí a mi papa en 2021 de un Cáncer terminal, si bien vemos esto desde lugares diferentes ninguno es fácil, así que con mayor razón espero brindarle un espacio cómodo. Yo estoy aquí porque quiero escuchar su historia así que siéntanse libres de expresarse.

-Variables contextuales: edad, “historia”, educación (que le acredita para tratar paliativos), residencia,

Obj.1: -institucional

1. Me puedes contar tu historia trabajando en Colbún (historia del programa, roles que ha tenido, como llego a su puesto, etc.)
2. Quien compone o componía el equipo cuando usted trabajaba allí (especialidades, cantidad de personas)
3. Como trabaja el equipo de cuidados paliativos (roles, ambiente laboral, organización interna, a quien rinde cuentas, rotación de personal)
4. Cuantos recursos le entregan al equipo, cuantos necesitan y de quien proviene
5. Sobre el trabajo, ¿Cuantos pacientes atienden a la semana?, ¿Cuáles son las patologías y niveles de complejidad más comunes?, ¿Como definen a los pacientes que necesitan el servicio (requisitos para entrar al programa y salir) indicadores?

-personal

6. ¿Como se sentía trabajando en cuidados paliativos?, ¿de que hablaban entre colegas?

7. ¿Cómo sería un día trabajando para el equipo de ccpp en Colbún?
8. Podría describirme como son las familias con las que trabajas
9. ¿Hay algo que le llamara especialmente la atención o le pareciera lo más característico del trabajo?
10. ¿Qué consecuencias ha traído para ti formar parte de este equipo? ¿Qué tipos de lazos se generan? Humanamente que ponen en juego (cariño, dolor, se generan lazos o apego, preocupación, entre otros)
11. Que estrategias usaban para autorregularse frente a un trabajo tan emocionalmente desgastante (personal y cuidado de equipo)

Obj 3: relación con las familias

12. Como se llevaba con las familias y cuidadores
13. Como se comunicaba con los pacientes y las familias
14. ¿Qué relación se establecía entre ustedes y los cuidadores? ¿Y con los pacientes?

Obj.2: comunidad

15. ¿Hay relación o no con los vecinos de los pacientes o es solo una relación personal?

Obj 4: pacientes

16. Como se relacionaban los pacientes con su entorno
17. Sobre los pacientes, ¿a quienes quieren ver, como se expresan, que necesitan, que esperan?
18. Como se relacionaban los pacientes con los médicos y equipo de cuidados paliativos
19. Como reaccionan a los procedimientos
20. ¿Hay alguna experiencia que te haya marcado?

**Anexo 8: carpeta de audios y transcripciones**

<https://drive.google.com>

### **Anexo 9: Nota de la autora**

Escribir esta tesis ha sido todo un desafío, y eso que recién estoy empezando. Este tema me llega profundo, y por eso lo quiero estudiar, mostrar y compartir, porque es algo importante y porque se lo debo a tantos, pero sobre todo a mi padre. Aunque duele, quiero hacerlo, siento la necesidad y motivación para ello, porque lo estoy haciendo por las razones correctas.

Otro desafío ha sido mirar esto desde la distancia, tratando de no hacer caso a lo que mi experiencia me advertía, aun cuando la literatura me confirmaba las sospechas. La escritura académica y desafectada me incomodaba y despertaba otras innumerables cosas que te produce el duelo, ¿Cómo hablar del campo sin la nostalgia del verde?, ¿Cómo a hablar del duelo y de la muerte sin hablar de mi duelo y tu propia muerte?

No tengo dudas de que él estaría orgulloso de mí en este momento, por atreverme a ser vulnerable y contar nuestra historia.

Crecer en una zona rural significa ver desde temprano el dolor, la precariedad y el trabajo duro (en primera, segunda o tercera persona). Cuando vives en el campo te acostumbras a esforzarte un poco más para cada cosa, porque para estudiar, para comprar comida y ropa, o para ir al médico tienes que ir a la ciudad. Aprendes a ser paciente porque la locomoción es malísima, y en este contexto, aprendes a confiar en tus vecinos y en tu familia.

Por trabajar desde niño en el campo el umbral de dolor de mi papá era altísimo, si se quejaba de dolor era porque realmente estaba sufriendo, y si, eso aumentaba también nuestro dolor. Sin embargo, la comunidad cumplió un papel importante en sus últimos meses, nunca faltó el vecino que nos llevaba una papas, tomates o cebollas de su huerto (de hecho, es la época en que más comí tomate con cebolla). Para el velorio y funeral se preocuparon por adornar con globos blancos el camino, por cocinarnos, porque comiéramos, por hubiera fuego, y tantas otras cosas.

El equipo de cuidados paliativos de la posta de Colbún hizo un excelente trabajo, principalmente porque estaba conformado por gente de la zona, que nos conocía y compartía nuestra idiosincrasia. La mayor parte del equipo fue al velorio, pero la doctora no, ella nos dijo que se había despedido la última vez que lo entendió, y que volver sería demasiado

doloroso. Ni si quiera me puedo llegar a imaginar lo feo que debe ser que tus pacientes estén permanentemente muriendo.

Para todo el resto tuvimos que rebuscárnosla. Primero, el medico nos dijo que había que operarlo rápido, lo más rápido posible, pero después, al ver que el cáncer de mi papá estaba avanzado, y como su expectativa de vida no superaba los dos años su cirugía perdió importancia, y ahora sé que no fue el único al que el sistema público violentó y defraudó. Entonces toco buscar, buscar y buscar hasta que llegamos a la FALP por un seguro olvidado que tenía mi mamá, donde lo operaron en la fecha en que en el hospital público recién lo estarían evaluando, y de ahí nos mandaron al instituto Bradford Hill, que estaba haciendo una investigación en inmunoterapia y mi papá contaba con los requisitos para el tratamiento. Como era experimental era gratis, y hasta le pagaban los viáticos (por suerte, porque viajábamos de Colbún a Santiago casi todas las semanas). La quimio funciono, pero la inmunoterapia no, así que vinieron nuevos ciclos de quimio, que funcionaron, hasta que ya no funcionaron, 5 meses después murió, y 4 meses más tarde murió un primo, el mejor sobrino según mi papi, en circunstancias muy parecidas.

Lo que más me hacía ruido en esta situación eran las contradicciones. Primero vienen las contradicciones imposibles, ¿Por qué ellos?, ¿Por qué mi papá, por qué el nano, si eran lo mejor que había en la familia?, después las contradicciones del sistema, ¿Por qué si primero nos dijeron que había que operarlo de urgencia le dieron hora para control recién para dos meses más?, ¿Por qué si era tan grave tuvimos que buscar tanto?, ¿Cómo es que si había un equipo entero de doctores que estaban al tanto de la situación, la vida de mi padre dependió exclusivamente de nosotras?. Por último, me cuestioné a mí misma, y los cuestioné a ustedes, a cada persona viva que pueda leer esto, ¿por qué no estábamos todos hablando de eso?, ¿Por qué estaba bien que lo diéramos todo por amor en desmedro de nuestra salud? La verdad es que no estaba bien, pero lo haríamos mil veces más si eso significara que pasaría sus últimos días lo más dignamente.

Esta tesis cetra en esto último. La verdad es que no nos habríamos visto en la necesidad de darlo todo si la estructura, el sistema, no nos hubiera empujado a ello, si no hubiera quedado casi exclusivamente en nuestras manos su bienestar.