



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
SILVA HENRÍQUEZ

Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y Económicas

Escuela de Trabajo Social

**“VIDA COTIDIANA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMOS  
TERMINALES ATENDIDOS EN LA CLÍNICA FAMILIA COMO LA UNIDAD  
DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL SÓTERO DEL RÍO: UN  
ESTUDIO SOBRE SIGNIFICADOS Y EMOCIONES”.**

Tesis para optar al grado de Magíster en intervención social Mención Familias

**Autor:** Francisco Álvarez Jiménez.

**Docente Guía:** Iván Pincheira Torres.

Santiago de Chile

2017

A la memoria de mis abuelos:  
Sigifredo, María, Carlos y Olga.

En primer lugar, agradecer a las personas que accedieron a participar de este proyecto de investigación, por su generosidad al narrar una parte importante de sus vidas.

A la señora María Margarita Reyes, directora ejecutiva de la Clínica Familia y en su persona, agradecer a todo el personal de esta institución, por creer y apoyar esta investigación.

A los miembros del equipo de Cuidados Paliativos del Complejo Asistencial Hospital doctor Sótero del Río, en especial a Leticia Rojo, por su generosa colaboración.

A María Isabel y Mario Raúl, mis padres. Por su apoyo incondicional especialmente en este último periodo de tiempo.

A Julia Cerda quien fue durante parte de este proceso, mi docente guía, por su paciencia, consejos y enseñanzas, en clases del Magíster como en el inicio de esta tesis.

A Iván Pincheira Torres, por asumir el desafío de acompañar este proceso, y sus aportes a esta investigación.

A quienes de una u otra forma colaboraron para que llegase a este punto, docentes del Magíster, así como quienes fueron compañía cercana en este proceso académico, y con el tiempo se han transformado en amigas y referentes. Gracias Daniela, Carol y Evelyn.

Las personas que conforman el Grupo Interdisciplinario de Investigación en Emociones (GIIEs) por su constante apoyo y enseñanzas.

Al personal de la biblioteca, por su paciencia, ánimo y disposición constante durante todo este tiempo.

A todas y todos ¡Muchísimas Gracias!

## ÍNDICE

Resumen	7
Introducción	8
<b>Capítulo I: planteamiento del problema de investigación.</b>	10
1.1 Problema de Investigación y Fundamentación.	10
1.2 Justificación.	15
1.3 Supuesto.	16
1.4 Objetivos.	17
1.4.1 Objetivo general.	17
1.4.2 Objetivos Específicos.	17
<b>Capítulo II: Marco Teórico- Referencial.</b>	18
2.1 Vida cotidiana.	18
2.1.1 Vida Cotidiana y familia.	20
2.1.2 Emociones.	21
2.1.3 Emociones y vida cotidiana.	25
2.1.4 Significados, emociones y vida cotidiana.	26
2.2 Enfermedad terminal.	28
2.3 Cuidados paliativos.	30
2.3.1 Cuidados paliativos en Chile.	32
2.3.1.1 Instituciones que brindan cuidados paliativos en Chile.	34
2.3.1.2 Clínica Familia.	35
2.3.1.3 Hospital Doctor Sótero del Río.	39
2.4 Cuidados, género y vida cotidiana.	40

<b>Capítulo III: Marco Metodológico.</b>	42
3.1 Metodología.	42
3.1.1 Tipo de Investigación.	42
3.1.2 Paradigma.	42
3.1.3 Enfoque.	43
3.1.4 Método.	43
3.1.5 Técnicas de recolección de datos.	44
3.1.6 Unidades de Cuidados Paliativos colaboradoras en la investigación.	44
3.1.7 Criterios de selección de informantes.	46
3.1.7.1 Criterios de inclusión.	46
3.1.8 Procedimientos éticos a considerar.	47
3.1.9 Criterios de validez.	47
3.1.9.1 Validez por saturación.	48
3.1.9.2 Validez por transferibilidad.	48
3.2 Plan de análisis.	50
<b>Capítulo IV: Análisis</b>	51
Momentos o hitos del proceso.	55
4.1.1 Primer Hito: el proceso de diagnóstico.	57
4.1.2 Segundo Hito: Tratamiento.	62
4.1.3 Tercer Hito: derivación a los cuidados paliativos.	64
4.1.4 Ajustes y cambios posterior a ser parte de los cuidados paliativos.	67
4.1.5 Emociones experimentadas en este proceso.	73
4.1.5.1 Ambivalencias ante la condición de salud.	80

4.1.6 Respecto a los equipos de cuidados paliativos.	82
4.1.7 Significado otorgado a esta experiencia.	83
5 Hallazgos.	86
5.1 La opción de la Eutanasia.	86
5.2 El rol del Estado.	87
<b>Capítulo V: Conclusiones.</b>	89
<b>Capítulo VI: Bibliografía.</b>	94
<b>Anexos.</b>	101
Anexo 1: Consentimiento informado Clínica Familia. (CD)	101
Anexo 2: Consentimiento informado Hospital Sótero del Río. (CD)	101
Anexo 3: Síntesis a la norma de Jefferson para transcripciones. (CD)	101
Anexo 4: Entrevistas. (CD)	101

## **RESUMEN**

La presente investigación busca conocer cómo es la vida cotidiana de personas que viven con un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal, el cual recibe cuidados paliativos en su hogar, o se encuentran internados en la Clínica Familia.

El objetivo de conocer cómo es la vida cotidiana de estas personas, tiene como meta comprender los significados elaborados por los familiares de los pacientes, considerando a las emociones como parte central de nuestros actos.

Para ello se realizaron 10 entrevistas con la finalidad de concretar los objetivos de esta investigación.

En el análisis, se encuentran hallazgos respecto al cómo es este proceso, cómo se vive y los significados que pueden ser otorgados, desde un plano emocional, a la experiencia de vivir con un familiar de quien se conoce su diagnóstico y por ende se sabe la cercanía de la muerte.

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación busca conocer cómo es la vida cotidiana de personas que viven con un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y que recibe cuidados paliativos, ya sea en su hogar con el apoyo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río, o bien se encuentra internado en la Clínica Familia.

La elección del tema, surge del interés personal y profesional al constatar, en constantes visitas a un hospital a un familiar cercano que se encontraba internado, los ajustes y desafíos que debían realizar personas que visitaban a sus familiares internados, sosteniendo conversaciones que daban cuenta de la necesidad de compatibilizar esta actividad con la vida familiar, el trabajo, los estudios, entre otras áreas de sus vidas.

De esta manera, se comienza a dar forma a esta investigación, la cual desde su idea inicial hasta ahora ha ido modificándose, afrontando diversos retos y dificultades para su ejecución principalmente por la naturaleza del tema. Una de las dificultades a superar fue realizar las entrevistas, trabajo que tardo aproximadamente un año.

En el desarrollo de este trabajo, se presenta un aspecto central en nuestras vidas como son las emociones. Es por medio de la lectura de ellas, que se trata de unir la mirada racional a la emotiva para dar respuesta a la pregunta de investigación: *¿Cuáles son los significados que le asigna una persona a la experiencia cotidiana de vivir con un familiar diagnosticado como enfermo terminal a partir de las emociones experimentadas?*

A continuación se presentarán los elementos que conforman el problema de investigación, indicando la pregunta guía de esta. Posteriormente la justificación de la presente investigación, indicando su objetivo general, los objetivos específicos y el supuesto.

En el marco teórico referencial se presentan aspectos como la vida cotidiana y la relación existente entre ésta con la familia, las emociones y la elaboración de significados. Conjuntamente se aborda el concepto de cuidados paliativos, explicando que son y las instituciones que otorgan ese tipo de atención en nuestro país.



El apartado metodológico, señala el tipo de investigación, paradigma, enfoque, método, técnica de recolección de datos, criterios de selección de informantes y criterios de validez de la presente investigación. Consecutivamente, se presenta el análisis de los relatos de los familiares presentado en el los hitos del proceso de la experiencia de vivir con un familiar que es diagnosticado con una enfermedad de tipo terminal y recibe cuidados paliativos.

## **CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.**

### **1.1 Problema de Investigación y Fundamentación.**

Nosotros nos relacionamos y somos socialmente respecto a un otro u otros, por tanto, para confirmar y validarnos como personas es necesario contar con el reconocimiento de una persona distinta a uno mismo. A su vez, yo soy un otro que reconoce y valida a otras personas, de esta forma surge una dinámica continua y constante en el tiempo de reconocimientos, de validaciones de ser sujetos sociales entre unos y otros (Levinas, 1999). Es en este ejercicio relacional donde comenzamos a elaborar diversas maneras de apreciar la vida, conocer y construir la realidad otorgándole distintos significados, sentidos y configuraciones, que según Maturana (1992), las elaboramos a nivel personal como en la interacción y convivencia con otras personas, encontrándose éstas mediadas por el lenguaje.

Respecto a la construcción de la realidad, Berger y Luckman (2003) consideran que existe una construcción social de la realidad previa a nuestra capacidad de poder plantearnos una idea de ella, pues *“la realidad de la vida cotidiana se da por establecida como realidad. No requiere verificaciones adicionales”* (Berger & Luckmann, 2003:39) por tanto, esta puede ser asumida como un patrón cultural pre-establecido que influye en la forma de construir las relaciones sociales que cada persona tiene. Sin embargo, una vez que somos capaces de observar, cuestionar y apreciar la propia realidad, cada persona es capaz de construir y otorgar significados a su realidad cotidiana, estableciendo de esta forma un proceso dinámico, pues los significados no se encuentran definidos de forma permanente, dialogan con uno mismo por medio de la reflexión de las experiencias que se establecen con otros o bien, cambian al presentarse un hecho relevante en la vida de cada persona, situación que posteriormente permite otorgar un significado a dicha experiencia, Schütz (1972). En ciertos casos, cuando a raíz de un hecho relevante se produce un quiebre de la cotidianidad, es posible desde esta situación crear un nuevo significado. De esta forma, la construcción de significados, como de la realidad cotidiana no es absoluta, no se

encuentra determinada totalmente por la realidad construida y representada, sino que es dinámica, se da en la relación con otros, por tanto es relacional y subjetiva.

Uno de los elementos presentes en las relaciones y significaciones que realizamos en nuestras vidas a nivel personal, familiar y social tiene que ver con la salud, tanto la propia como la de otras personas, en especial, la de aquellas personas que resultan ser “otros” cercanos o han sido parte de la historia de cada uno. La salud se encuentra presente en la vida de diversas formas, a su vez le otorgamos distintas representaciones y significados. Es entendida como un derecho en la carta fundamental de los Derechos Humanos, es más que la ausencia de enfermedades, y a su vez cada persona puede entender y otorgarle una connotación distinta.

La salud es uno de los pilares básicos para alcanzar un bienestar subjetivo, según revela el Informe de Desarrollo Humano en Chile del Programa de las Naciones Unidas (PNUD, 2012). Pilar básico de la calidad de vida que muchas personas aspiran tener como respuesta a la invitación que surge de la cultura de consumo que nos propone el modelo económico neoliberal, el cual, llama a una realización personal que radica principalmente en el éxito como sinónimo de felicidad (Aparicio, 2011), siendo para los chilenos uno de sus elementos constitutivos, según datos del informe PNUD 2012, el poseer un buen estado de salud que favorece desarrollarse en diversas áreas de la vida.

La salud es entendida entonces como un factor importante en nuestras vidas, tanto en la búsqueda de la calidad de vida antes mencionada, como ante la presencia de una enfermedad. Existen diversas situaciones que pueden provocar un quiebre en la cotidianidad y por ende, requiere una nueva construcción de la vida cotidiana, de nuevas rutinas, ante nuevas exigencias en la vida personal de cada integrante de una familia respecto a un hecho puntual. Uno de estos sucesos que irrumpen en la vida cotidiana individual como familiar es una enfermedad de tipo terminal. Existen variadas enfermedades que pueden llegar a ser consideradas terminales, para ello, más que el nombre propiamente tal del malestar, se utilizan diversos criterios, en los cuales la persona debe presentar una enfermedad o condición patológica grave, la que haya sido

diagnosticada en forma precisa por un médico experto. Dicha enfermedad o condición de la persona debe ser de carácter progresivo e irreversible, con un pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve y por último, en el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no sea susceptible a un tratamiento conocido, de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado ya de ser eficaces. (Bravo, et. al, 2000).

Aquellas personas que son diagnosticadas con una enfermedad terminal o de carácter irreversible, pueden acceder a recibir cuidados paliativos. Estos cuidados corresponden a un área de la medicina que busca proporcionar bienestar en ámbitos físicos, psicológicos y espirituales a pacientes diagnosticados con una enfermedad de carácter terminal (OMS, 2015). Atenciones que se otorgan cuando no hay posibilidad de tratamiento, o bien si lo existe, éste ya carece de éxito, (Astudillo, Pérez, Ispizua, & Orbeagozo, 2007). Estos cuidados, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), tienen la función de preservar la dignidad de las personas en su último periodo de existencia, procurando otorgar una calidad de vida a la persona que padece la enfermedad y su la familia para evitar o mitigar el dolor. (OMS, 2014)

El significado o significados que posiblemente lleguen a establecer y por tanto, a otorgar a la experiencia de vivir con un familiar que requiere de cuidados paliativos, puede encontrarse influenciado por diversas causas, siendo una de ellas las emociones vividas en esta situación.

La cercanía de la muerte y las posibles consideraciones que cada persona tiene respecto de ella, también resultan ser un factor que puede influir en el significado que las personas pudiesen elaborar respecto a la situación de su familiar enfermo. Ocurre lo mismo con los elementos presentes en la interacción que estas personas realizan con otras, especialmente en los casos de aquellos que además de acompañar a su familiar enfermo, deben realizar actividades fuera del hogar como trabajar o estudiar entre otras.

Además, cada persona al momento de saber o de recibir el diagnóstico de salud de su familiar, le otorga un valor y un significado distinto a ese momento. El diagnóstico

puede ser el inicio de una serie de cambios que se experimentan como un quiebre de su vida cotidiana, dado que producto del diagnóstico se vislumbra a futuro una situación inesperada y que será permanente. Debido a que las personas viven en una transición desde saber el diagnóstico, acompañando a su familiar en la espera del desenlace anunciado que sería el término de la vida. Este último hecho implicaría otro quiebre en la cotidianidad de cada persona relacionada con quien es diagnosticado, en especial si se vive con ella.

En Chile, según cifras del Ministerio de Salud, publicados en su página de internet, señalan que en el año 2012 hubo un total de 24.842 personas con diagnóstico de cáncer terminal que recibieron cuidados paliativos, donde el 0,6% correspondió a menores de 15 años, un 36,3% a personas entre 15 y 64 años y el 63,1% fueron personas mayores de 65 años. El tiempo promedio de sobrevida, supera los 120 días. (MINSAL, 2014:s/p) De todas ellas, el 96% falleció en su domicilio, es decir 23.848 personas. Es posible indicar entonces que una cantidad cercana a las 25 mil familias, considerando otras patologías que requieren de este tipo de atención, además del cáncer terminal, deben convivir con un familiar que recibe un tratamiento de cuidados paliativos; los que pueden ser realizados en el domicilio, en un hospital o clínica, o bien ambas opciones hasta que se produce la muerte de la persona. Si consideramos que el promedio de personas por familias dado por el Instituto Nacional de Estadísticas es de 3,6 personas (INE, 2003)<sup>1</sup>, en consecuencia cerca de 65 mil personas viven o se relacionan directamente con una persona que requiere de cuidados paliativos, situación donde muchos de ellos los acompañan y cuidan principalmente en sus hogares hasta que fallecen. Lo anterior es sólo considerando a los familiares directos, pues también habría que dimensionar las redes familiares extendidas que se encuentran involucradas en este tipo de acontecimientos. En definitiva, nos encontramos frente a un fenómeno social relevante, que concierne a un sector no menor de la población.

La familia, para los especialistas en cuidados paliativos y medicina familiar, pasa a ser un actor relevante al momento de hablar y principalmente de realizar estos cuidados

---

<sup>1</sup> Se utilizan los datos del Censo de ese año por motivos de confiabilidad.

(Arranz, Barbero, Barreto, & Bayes, 2003), esto principalmente a que ella generalmente reviste el vínculo más cercano que tiene la persona que ha sido diagnosticada con una enfermedad terminal. Sin embargo, ¿qué significa para una persona vivir con un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal?, un familiar que requiere de cuidados paliativos, en una sociedad donde las emociones relacionadas al dolor, a la angustia, al sufrimiento, la pena, entre otras, no son abordadas. Si bien son tratadas o conversadas en cierta medida, ellas no forman parte del repertorio relacional, tampoco resultan ser aquello que las personas buscan; por el contrario, son antagonistas del modelo de felicidad, consumo y alegría que nos propone la cultura actual (Aparicio, 2011).

Por ello, el siguiente trabajo pretende profundizar en cómo es ejercida la cotidianidad de personas que viven con un familiar desde antes de recibir un diagnóstico de una enfermedad, la cual posteriormente será considerada de carácter terminal, o bien vuelven a vivir con su familia de origen para acompañar y ser parte del proceso de cuidados una vez conocido el diagnóstico modificando con ello sus vidas y por ende sus cotidianidades. Ante este escenario se quiere dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuáles son los significados que le asigna una persona a la experiencia cotidiana de vivir con un familiar diagnosticado como enfermo terminal a partir de las emociones experimentadas?*

## **1.2 Justificación.**

Este trabajo busca comprender qué elementos son relevantes para establecer y elaborar uno o más significados desarrollados por aquellas personas que viven con un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y requiere de cuidados paliativos, principalmente desde el plano emocional. Además de profundizar en la realidad del hecho social, pretende visualizar a las problemáticas que deben enfrentar las personas que viven con el paciente, especialmente a aquellas que deben trabajar, seguir estudiando o ambas.

A su vez, los datos aquí recopilados nos permitirán contar con información que, esperamos, permitan favorecer la discusión respecto de las formas de intervención a nivel personal y familiar realizadas por los equipos profesionales involucrados en estos procesos. Debido a que se contará con el significado que los familiares otorgan a esta experiencia, la cual los incluye directa o indirectamente.

Conocer cómo las personas construyen una nueva realidad en sus vidas cotidianas en un periodo de tiempo que implica una transición, una espera, será de utilidad principalmente para los mencionados equipos, pues favorecerá su comprensión, además de poder establecer nuevas formas a las ya existentes para relacionarse con los familiares de aquellas personas que se encuentran enfermas de carácter terminal.

Comprender cómo aquellas personas que deben seguir con las actividades de su vida cotidiana, como trabajar o estudiar entre otras, le otorgan un significado a la experiencia de vivir con un familiar que requiere de cuidados paliativos, en medio de la incertidumbre que implica, favorecerá a los profesionales encargados de tomar decisiones respecto a la definición y estructuración de la forma de atención, sea ésta a nivel personal, institucional o territorial; como a los diversos equipos de salud y profesionales que tratan con pacientes de cuidados paliativos y sus familias, así como también a otros profesionales interesados en esta temática. Considerar estos significados para evaluar el tipo de atención que se brinda, como a su vez, generar posibles cambios respecto a la cobertura, trato y acompañamiento que reciben los familiares, quienes se encuentran probablemente viviendo una realidad que pareciera hoy en día ser minimizada, por algunos profesionales

de la salud, por la instituciones públicas vinculadas al área de la salud, como por la sociedad en general.

### **1.3 Supuesto.**

Las personas pueden desde un plano emocional establecer y asignarles significados a la experiencia de vivir junto a su familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y que deberá recibir cuidados paliativos. Es probable que estos significados además de variados, sean producto de factores propios de la vida cotidiana y que adquieren mayor relevancia en el contexto en que se desarrollan sus vidas debido a la situación de su familiar.



## **1.4 Objetivos.**

### **1.4.1 Objetivo general.**

- Determinar los significados elaborados por personas que viven con un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y que requiere de cuidados paliativos; a partir de las emociones experimentadas.

### **1.4.2 Objetivos Específicos.**

- Describir los principales sucesos o hitos que determinan el proceso experimentado por las personas que viven (o vivían) junto a un familiar que recibe cuidados paliativos y además realizan otras actividades en su vida cotidiana.
- Relacionar las emociones experimentadas con la elaboración de significados en las personas que viven (o vivían) con un familiar que recibe cuidados paliativos y realizan otras actividades además del cuidado en su vida cotidiana.
- Dar cuenta de aquellos aspectos que resultan relevantes para las personas, desde sus relatos, en el proceso de vivir con un familiar diagnosticado con una enfermedad de tipo terminal y recibe cuidados paliativos.
- Describir cómo los aspectos que resultan relevantes para las personas inciden en la elaboración de significados a partir de las emociones experimentadas durante el proceso por las personas que viven y acompañan a su familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y recibe cuidados paliativos.
- Indicar las posibles diferencias existentes desde el enfoque de género respecto a la experiencia de vivir y acompañar a un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal, que recibe cuidados paliativos.

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.**

El siguiente marco teórico y referencial plantea un acercamiento al concepto de vida cotidiana. También considera la construcción de significados y plantea la relación que existe entre éste proceso con las experiencias que surgen en la vida cotidiana, en especial con las emociones profundizando en ellas. Por otra parte permite un acercamiento al concepto de cuidado, en especial los cuidados paliativos en nuestro país, la relación que guarda este con el tema de género. También una breve referencia a las instituciones que son parte del proceso de esta investigación.

### **2.1 Vida cotidiana.**

Nuestras actividades, muchas veces, las realizamos sin preguntarnos o pensar mayormente en el contexto en que nos encontramos, simplemente las llevamos a cabo. Ese espacio en donde normalmente nos desenvolvemos, es denominado vida cotidiana. Resulta interesante descubrir que diversas áreas del saber como la filosofía, la sociología, la epistemología, entre otras, han considerado y consideran la vida cotidiana como su objeto de estudio. Bien señalaba Norbert Elias, al indicar que *“no hace mucho tiempo, era posible utilizar la noción de vida cotidiana de manera cotidiana... sin embargo, en nuestros días la noción de vida cotidiana ha salido de lo cotidiano. Está fuertemente cargada de reflexiones teóricas”* (Elias, 1995. Citado en Lindón, 2000). Esto último implica un desafío de poder expresar claramente lo que se entiende por ella. Si bien el término cotidiano puede parecer simple, resulta ser un lugar amplio, rico y diverso. Pues para abordar este acercamiento, se considerará aquellos aspectos que resultan ser comunes y atinentes a este trabajo.

En primer lugar, es posible señalar respecto a la vida cotidiana, que ella es una novedad constante, pues se encuentra en un marco de referencia temporal entre pasado y futuro, *“se vive siempre en presente”* (Heidegger, 2009: 85), aconteciendo en un aquí y un ahora, en un tiempo y espacio determinados, aspectos que resultan ser esenciales para su estudio (Lindón, 2000: 187).

Al respecto, el tiempo adquiere una connotación importante, pues la temporalidad de la vida cotidiana no solo se mide por lo que registra un reloj, sino que también por la percepción que cada persona tiene respecto al momento que vive, es decir, la presencia de un tiempo externo y otro interno (Lindón, 2000). Posibilitando el rol de la subjetividad, ya que en este marco de referencia espacio tiempo, es decir, el aquí y el ahora donde se desarrolla la vida cotidiana, que pareciera ser similar para cada persona, no implica necesariamente que sea similar respecto a cómo cada uno establece y valora sus experiencias (Schütz, 1972:112). Pues “*en abstracto, la vida cotidiana pareciera ser homogénea para todos los miembros de una comunidad; sin embargo, cuando se examina de cerca, es apreciable que ella tiene poco en común con las mismas personas*” (Villegas & González, 2011: 37). Si bien todas las personas requieren descansar, dormir, alimentarse entre otras actividades, cada una las realiza respecto a sus hábitos y según sus necesidades (Heller, 1987:19). Además cada persona miembro de la comunidad tiene una manera particular de percibir, experimentar así como describir aquello que vive.

El lenguaje resulta ser un elemento esencial de la vida cotidiana, éste sumado a los hábitos constituyen “el primer nivel para la existencia de la vida cotidiana, (las objetivaciones, que es el primer nivel) pues sin la apropiación activa de este nivel no hay vida cotidiana en absoluto, pues sin ella no existe tampoco sociabilidad” (Heller, 1987: 7). Por su parte, Humberto Maturana señala que es por medio del lenguaje, “construimos nuestra realidad con el otro” (Maturana, 1992: 17). Por medio de él, se produce una transgresión de la vida cotidiana, según Humberto Gianinni, es así como el lenguaje, en especial el dialogo, resulta ser una transgresión debido a que rompe con la rutina, permite salir de lo habitual y es por medio de este se crea un puente reflexivo como comunicativo entre las personas (Giannini, 1986). El lenguaje posee un elemento temporal y por ello es parte de lo cotidiano, dado que asume mayor vigencia e importancia en el aquí y el ahora, y a su vez “es capaz de trascender por completo la realidad de la vida cotidiana” (Berger & Luckmann, 2003: 58- 59).

Pues bien, junto al factor del tiempo, Lindón señala al espacio, el cual también resulta ser relevante para comprender a la vida cotidiana, especialmente el espacio

relacional, aquel lugar de encuentro con los demás. Pues como señala Alicia Lindón la vida cotidiana es el “*lugar fundamental de intersección entre el individuo y la sociedad*” (Lindón, 2000:9).

En este contexto espacio temporal, donde se producen diversos tipos de experiencias, siendo una de las más esenciales el encuentro con otras personas, posibilitando construir y definir a lo largo del tiempo, quienes somos (Levinas, 1999). Este encuentro, en general adquiere mayor relevancia cuando ese otro, que resulta ser establece en el tiempo, es parte de la familia de origen de cada uno.

### **2.1.1 Vida Cotidiana y familia**

La vida cotidiana se encuentra circunscrita a una realidad espacio temporal, donde se hereda y también se construye una “*historia personal situada en un tiempo y lugar dados*” (Le Breton, 1999 :28) historia que, por lo general, se comienza a desarrollar desde el seno de la familia, lugar donde las personas experimentan sus primeros encuentros con otro, y es por medio del afecto, mediado muchas veces por el lenguaje, que las personas logran establecer en estos encuentros lazos importantes como vínculos significativos, en los cuales las emociones y expresiones de afecto adquieren un grado de importancia significativa<sup>2</sup>. (Canals, 2002).

Estos encuentros permiten aprender y transmitir dicho aprendizaje, tal como señala Heller, pues “*en la vida cotidiana se expresa no solamente el modo por el cual yo he*

---

<sup>2</sup> En este punto, se refiere a la teoría del apego, la cual ha sido desarrollada principalmente por John Bowlby (Bowlby, 1989) y que cuenta con el aporte del trabajo de Mary Ainsworth como de Main y Solomon en conjunto con otros investigadores (Garrido, y otros, 2013). Esta teoría señala a que establecemos una forma de relacionarnos social y afectivamente a partir de la percepción que tenemos con nuestros cuidadores primarios, especialmente en la satisfacción de nuestras necesidades cuando niños, por parte de quienes son los adultos responsables a cargo. (Lecannier, 2006) Esto incide posteriormente en nuestra forma de relacionarnos con otras personas así como con uno mismo, sin bien no es del todo determinante, es un aspecto que es considerado relevante en el desarrollo de las personas (Barudy & Dantagnan, 2006). De ahí la importancia que se le ha otorgado en el último periodo de tiempo a la creación de un apego o vínculo sano en la primera infancia. Un ejemplo de ello es el programa Chile crece contigo que se realiza en nuestro país desde el año 2006.

*aprendido de mi padre ciertas reglas de vida fundamentales, sino también el modo en que yo se las transmito a mi hijo*” (Heller, 1987: 24). Además estos encuentros, resultan ser la base de la socialización de las personas, donde destaca el lenguaje y se caracterizan por ser vividos cara a cara (Schütz, 1972; Berger & Luckmann, 2003). Producto de las conversaciones e interacciones que cada uno establece con otros, podemos en parte, asumir la realidad cotidiana que nos antecede. (Berger & Luckmann, 2003). Además estos encuentros, pueden que ser experimentados a nivel individual como colectivo (Heller, 1987). Estos elementos son interesantes respecto al tema de los cuidados y la relación que existe entre estos y el género. Aspectos que se desarrollaran más adelante.

La vida cotidiana, señala Jorge Baeza, *“es un ambito acotado, pero no por ello aislado”* (Baeza, 1995:12). La familia corresponde a uno de estos ambitos acotados y no aislados. Resulta evidente que en el modelo de sociedad en que nos encontramos, la familia se ha transformado, ella ha cambiado pareciendo verse acotada en su capacidad de acción, estos cambios advierte Jesús Ibañez, son resultado del modelo de sociedad de consumo del cual somos parte (Ibañez, 1997: 37-40). Es ante este escenario de cambios, que adquiere relevancia lo que señala Hernán Montenegro, quien indica que la familia es aquel lugar donde cada persona encuentra un espacio, un refugio al que se recurre principalmente cuando se siente amenazada, esto producto del vínculo de afecto que se ha forjado en las relaciones de sus integrantes (Montenegro, 2007).

Es en consideración del tema emocional y afectivo, el cual resulta relevante como elemento de la vida social como familiar, la necesidad de entender que son las emociones, el rol que desempeñan en la vida de las personas en el marco de la vida cotidiana y su relación con la construcción de significados.

### **2.1.2 Emociones.**

Las emociones resultan ser *“algo intrínseco a la naturaleza humana, tan inevitables como el respirar, el crecer y el morir”* (Camps, 2011:65). Ellas han sido y son un campo de estudio de diversas áreas del conocimiento humano. Ya en el año 1872 Charles Darwin publicaba un texto titulado *“La expresión de las emociones en el hombre*

y los animales”, dando inicio con ello a la investigación de carácter científico de las emociones (Limonero,1996). Desde esa fecha hasta ahora, existen diversas disciplinas que las han investigado e investigan, generando un aporte de conocimientos como de definiciones sobre cómo surgen y la función que cumplen, ante lo cual, resulta difícil encontrar una definición que genere cierto consenso entre perspectivas tan diversas.

Existen autores que consideran a las emociones y su origen desde una perspectiva biológica o fisiológica, pues ellas son “*un fenómeno propio del reino animal*” (Maturana, 2013:16). Sin embargo, las emociones son procesos que van más allá del ámbito fisiológico. Existen otras propuestas desde la psicología, como es el caso de Willians James y Carl Lange, quienes por separado son autores de las primeras teorías psicológicas respecto a las emociones. Ellos indicaban que la acción era previa a la emoción y que las emociones no se condicionan por un proceso reflexivo anterior. De esta forma y en el transcurso del tiempo han habido y hay diversos autores que tratan de explicar el origen de las emociones. Hoy en día, el avance de las neurociencias permite considerar varias situaciones y circunstancias sobre las emociones respecto a sus causas. Éstas pueden ser una respuesta a un estímulo o factores externos que experimenta cada persona, o bien una respuesta a un recuerdo, reflexión o pensamiento, que también son fuentes generadoras de una o más emociones. Además ante una situación similar la reacción emocional puede variar entre una persona y otra (Bloch, 2009)

Lo anterior, por cierto, ha permitido considerar y unir dos elementos constitutivos del ser humano como lo son las emociones por una parte y la racionalidad por otra, pues durante un periodo importante de tiempo fueron consideradas de manera dissociada entre sí otorgándole prioridad a lo cognitivo racional, relegando lo emocional a un orden menor (Damasio, 1997).

También es posible encontrar autores que nos explican las emociones desde la cultura y la sociedad, esto debido a que el hombre, como especie, es considerado un actor social y emocional donde los procesos fisiológicos y psicológicos se encuentran relacionados entre sí, conjuntamente con otros elementos propios del ser humano como lo

son el contexto social y cultural en que se encuentran situados. Esto permite obtener una mirada más amplia y profunda al estudio de las emociones.

Entre estos autores podemos encontrar a David Le Breton, quien desarrolla una propuesta desde la antropología, él señala respecto a las emociones que estas “*no son sólo procesos fisiológicos. Son relaciones, y por tanto son el producto de una construcción social y cultural*” (Le Breton, 2013: 69). Arlie Russell Hochschild, pionera en el área de la sociología respecto al estudio de las emociones, ella se pregunta y responde respecto a las emociones:

¿qué es una emoción? La emoción (...) es un estado biológicamente dado, y es nuestro sentido más importante. Al igual que otros sentidos, como el escuchar, tocar, y oler, es un medio por el cual, reconocemos nuestra relación con el mundo, y es por lo tanto crucial para para la supervivencia del ser humano en su vida grupal. (Hochschild, 1990 citada en Medina y Hernández, 2009 : 132)

Ambas propuestas no rechazan la mirada biologicista, la reconocen y dan un paso más allá. Humberto Maturana si bien posee una mirada desde la biología, considera a las emociones como una parte del hombre, a quien concibe en primer lugar como un ser biológico para posteriormente considerarlo como un ser racional emocional y cultural, sin realizar distinciones o lecturas por separado, pues según él, nosotros al considerar el plano racional y definirnos como seres racionales, desvalorizamos las emociones quedando estas en un estado de negación (Maturana, 2013: 15). Situación muy parecida ocurre con Antonio Damasio y su trabajo desde las neurociencias, lo propio con Daniel Goleman desde la psicología y las neurociencias tras su trabajo y publicación del concepto de inteligencia emocional, por mencionar a algunos autores.

Es posible señalar como elemento común entre estos autores, y otros más, sobre las emociones corresponden a respuestas que se encuentran relacionadas a procesos hormonales, biológicos, físicos de las personas, debido a que en el desarrollo de ellas (las emociones), las personas pueden experimentar cambios en su respiración, frecuencia

cardiaca, el tono de la piel, ya que pueden ruborizarse o estar más palido, en otras palabras el cuerpo evidencia las emociones que experimenta, ya sea por medio de la expresión facial, la gestualidad, así como la corporabilidad (organos internos). Estos cambios, que es posible relacionar con las emociones, pueden ser en respuesta a un factor interno como son los pensamientos, reflexiones que realiza una persona respecto a algo que ocurrió, que aconte o puede suceder o bien, es la forma de responder a una situación externa, la cual puede resultar gratificante, desagradable o alarmante, entre otras posibilidades. Los cambios hormonales que ocurren en nuestro cuerpo inciden en el proceso de toma de decisiones, por tanto éstas no responden a un enfoque sólo racional, sino que también emocional (Damasio, 1997). Todo esto se encuentra mediado por el contexto, donde la cultura no es ajena a las emociones como a la forma en que ellas se expresan.

Las emociones en general pueden estar clasificadas en básicas, fundamentales o primarias y secundarias o mixtas. (Casassus, 2007). Respecto a cuales son estas emociones, existen varias propuestas desde la realizada por Darwin hasta la actualidad. Darwin en su trabajo logró definir y clasificar *“seis emociones básicas facialmente legibles: felicidad, tristeza, ira, miedo, asco y sorpresa, las cuales son observables tanto en los animales como en los hombres”* (Pincheira, 2012: 55). Actualmente no hay un consenso respecto a si son éstas seis, si son más o menos, ya que hay autores como es el caso de Casassus (2007) que mencionan a cuatro que serían la rabia, el miedo, la tristeza y la alegría, otros autores señalan seis donde a las cuatro que señala Casassus agregan dos que son distintas a las planteadas por Darwin como es el caso de Bloch (2009) que incorpora el erotismo y la ternura. Paul Ekman considerado uno de los más destacados psicólogos contemporáneos en el estudio de las emociones y sus relaciones con la expresión facial, ha intentado demostrar *“que las expresiones faciales de las emociones no son determinadas culturalmente, sino que son más bien universales y tienen, por consiguiente, un origen biológico”* (Pincheira, 2012: 55). Él si bien confirma lo planteado por Darwin, respecto a que las emociones son de carácter universal, también ha podido encontrar diversos tipos de expresiones asociadas a una emoción. Por tanto, en lugar de plantear un historial entre similitudes y diferencias entre autores, se explicará en este



trabajo que las emociones se diferencian en dos grupos: las emociones primarias o básicas y las emociones secundarias.

Las emociones básicas poseen, según Bloch, “*un rol biológico esencialmente adaptativo*” (Bloch, 2009: 30). Proporcionando información vital como señales de alerta, las que activan en nosotros una actitud de defensa o estado de alerta, como por ejemplo es el caso de experimentar miedo. Además al ser de tipo universal, nos permiten distinguir una actitud amiga de una enemiga, al reconocer como expresar alegría o bien ira o rabia.

Las emociones secundarias, son según Casassus “*estados emocionales semejantes entre sí pero con diferentes matices*” (Casassus, 2007:109) lo cual, se complementa en parte con lo que señala Susana Bloch, quien se refiere a ellas como emociones mixtas y mezclando emociones básicas señala como ejemplo el estrés, el cual “*sería en cierto modo una mezcla de rabia, miedo y un dejo de tristeza*” (Bloch, 2009: 32-33).

Las emociones secundarias o mixtas a diferencia de las primarias no serían universales, debido a que se encuentran altamente impregnadas de elementos culturales y de experiencias personales, ya que una parte de su componente es individual y subjetivo. (Bloch 2009).

Este último punto nos lleva a considerar la relación que surge entre las emociones y el contexto de la vida cotidiana.

### **2.1.3 Emociones y vida cotidiana.**

Las emociones “*están presentes en la vida, prácticamente en todas las actividades que se desempeñan*” (Gutierrez, 2013: 17). Por tanto ellas son parte de la vida cotidiana que cada persona realiza en cada uno de sus actos. Estas se encuentran presentes no sólo como expresión, sino también, como advierte Humberto Maturana (2013), como una habilidad social, pues por medio de ellas es posible reconocer el estado emocional de otra persona, además nada ocurre sin que una emoción este presente. Ellas son parte de una de las dimensiones que conforman nuestro ser, ya que somos seres racionales y emocionales. Es así como en nuestra vida cotidiana “*no estamos nunca en un estado de pura*

*racionalidad, o de pura emocionalidad. Siempre tenemos una mezcla de mayor o menor racionalidad, o de mayor o menor emocionalidad, o estamos en equilibrio entre la influencia de ambas dimensiones humanas” (Casassus, 2007: 39).*

La vida cotidiana como contexto espacio temporal donde las personas establecen, dejan y vuelven a conformar relaciones pues es *“el lugar fundamental de intersección entre el individuo y la sociedad” (Lindón, 2000: 9).* Respecto a este cruce relacional, David Le Breton lo considera como fuente de las emociones y los sentimientos, pues él indica que las emociones *“son relaciones y por tanto son el producto de una construcción social y cultural” (Le Breton, 2013: 69).*

Anteriormente se señalaba que la vida cotidiana es siempre en un tiempo, es decir en presente, en un aquí y ahora, es en ese marco de tiempo que se expresan las emociones, aún cuando el origen de estas puede estar asociado a lo vivido en dicha temporalidad o bien, encontrarse asociada a un recuerdo o pensamiento que la experiencia actual despierta en las personas, emoción que se experimenta y expresa también en un aquí y un ahora.

Si bien hay autores que hablan de las emociones diferenciadas entre positivas y negativas (Ramírez, Cova, & Bustos, 2015; Camps, 2011), entre otros, este trabajo considera que las emociones, los afectos y los sentimientos *“comparten un rasgo esencial: condicionan de manera indiscutible la vida cotidiana” (Cordellat, 2010).* Respecto a si las emociones son buenas o malas, positivas o negativas, en esta presentación se les concede un carácter neutral; tal como lo refiere Juan Casassus, quien indica que *“lo que no es neutro es lo que pienso y hago cuando estoy emocionado” (Casassus, 2007: 23).*

#### **2.1.4 Significados, emociones y vida cotidiana.**

Para la construcción de un significado en la vida cotidiana, es necesario considerar diversos factores, uno de ellos guarda relación con un proceso individual en donde *“la mirada reflexiva aísla una vivencia transcurrida y la constituye como significativa” (Schütz, 1972:100)* Este ejercicio tiene una vinculación directa con el tiempo, pues el significado *“es distinto según la distancia temporal desde la cual se recuerda y mira*

*retrospectivamente. En forma similar, la mirada reflexiva penetrará más o menos profundamente en la vivencia, según su punto de vista*” (Schütz, 1972: 103). Lo planteado por el autor, no nos impide realizar una mirada reflexiva durante la experiencia misma, es decir en el aquí y en el ahora, a pesar de que se realice en tiempo presente, ésta tendrá una distancia temporal.

Otro elemento a considerar en la producción de significados, es lo que señala Blumer al explicar la naturaleza del interaccionismo simbólico, pues él, al plantear sus premisas, en especial la segunda, señala que: *“el significado surge como consecuencia de la interacción que cada cual mantiene con el prójimo”* (Blumer, 1982:2). Posteriormente en la tercera premisa coincide con Schütz, al señalar que la construcción de un significado corresponde a un *“proceso interpretativo desarrollado por la persona”* (Blumer, 1982:2)

En el proceso de construcción de significados, así como en la experiencia que permite su elaboración no se pueden descartar las emociones, pues en la vivencia como en la posterior mirada reflexiva que propone Schütz, como en las interacciones que se dan en la vida cotidiana, las emociones se encuentran presentes y son parte de las acciones que cada persona realiza, pues ellas *“desempeñan un papel en la comunicación de (los) significados, y pueden también actuar como guías cognitivos”* (Damasio, 1997: 154).

A su vez, David Le Breton señala que *“en el transcurrir de la vida cotidiana, la emoción no es una sustancia, sino que una tonalidad afectiva que se modifica cada vez que la relación con el mundo se transforma y los interlocutores cambian”* (Le Breton, 1999: 189-190). De esta manera ellas se modifican según varía el contexto en el cual se encuentran las personas, siendo uno de los elementos importantes de la experiencia y que en este trabajo se pretende desarrollar.

Las emociones también se encuentran relacionadas con el estado de salud de las personas, ellas pueden no sólo incidir en el cambio de estado de salud de una persona, sino que también durante el proceso de la enfermedad, (Castro Fernández, 1994). Si bien ellas -las emociones- tienen un rol adaptativo, favoreciendo que las personas puedan estar en un lugar, el tipo de vida actual en que nos encontramos provoca en nosotros una serie de

emociones, tanto primarias como secundarias, que pueden llegar a ocasionar en las personas si no atiende, o bien no es capaz de resolver aquello que el cuerpo por medio de las emociones le advierte. Cuando estas señales se pasan por alto, es probable que las personas se encuentren en un cuadro de estrés, que si aumenta puede ser causante de crisis de ansiedad, angustia o panico entre otras enfermedades. Es decir, hay una correlación entre las emociones y que las personas puedan enfermar, (Middleton, 2013) de patologías que pueden llegar a ser de tipo terminal como el caso del cáncer.

## **2.2 Enfermedad terminal**

El desarrollo de la tecnología en el último, ha tenido una incidencia en diversas áreas incluyendo a la medicina. Antiguamente muchas enfermedades no tenían un buen pronóstico, o tratamiento posible. Actualmente es posible lograr un tratamiento para una cantidad importante de patologías. Sin embargo, existen diversas enfermedades que por diversos criterios se denominan como terminales. ¿Qué es posible entender por este concepto? Una enfermedad terminal es aquella que padece una persona, la cual no es susceptible a un tratamiento que permita su recuperación al no tener o contar con un tratamiento médico efectivo.

Diversos autores<sup>3</sup> señalan algunos aspectos como consideraciones para definir a una enfermedad terminal, las características, condiciones y criterios que se que se reiteran serían: la presencia de una enfermedad avanzada, de carácter progresiva que haya sido diagnosticada por un médico experto. Que la patología sea de tipo irreversible. Otro elemento a considerar es no contar con la posibilidad razonable de una respuesta favorable a un tratamiento, esto debido a situaciones como: presencia de problemas físicos que imposibiliten realizar el tratamiento, síntomas intensos, factores múltiples donde

---

<sup>3</sup> Autores e investigadores de artículos relacionados a enfermedades terminales, que han sido citados en esta investigación, cuyo trabajo se centra además de las enfermedades terminales, en el tratamiento y atención que se les brinda por medio de los cuidados paliativos, por nombrar a algunos (Allende et al., 2012) (Astudillo et al., 2007) (Armentia, 2007), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), (Bravo et al. , 2000) entre otros.

elementos como la edad, el estado de avance de la patología, como también el estado físico, por mencionar los más usuales. En ocasiones hay patologías que no cuentan con tratamiento para ellas, es el caso del cáncer pancreático, cierto tipo de tumores además de enfermedades neurodegenerativas de rápido avance como es el caso de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, entre otras. Por último contar con un pronóstico de vida acotado, algunos autores señalan un tiempo inferior a seis meses.

La posibilidad de atención médica a una persona que padece una enfermedad considerada como terminal según los especialistas, ya no es atención médica para recuperarse, sino que simplemente la asistencia y el cuidado. Esa área de atención y asistencia es la que se conoce como cuidados paliativos.

Además de este tipo de atención, la enfermedad terminal sitúa a las personas, principalmente al paciente, sus familiares y al personal médico ante la posibilidad concreta de la muerte. Como se indicaba anteriormente respecto a la vida cotidiana, donde ella es un lugar de aprendizaje y asimilación de un modo de vivir y relacionarse, con la muerte, según Norbert Elias, sucede lo mismo quien además señala *“que lo crea problemas al hombre no es la muerte, sino el saber de la muerte”* (Elias, 1989: 11).

El diagnóstico hace que las personas adquieran conciencia de la muerte, lo cual resulta ser consciente o inconscientemente una complicación, debido a que sólo el ser humano, a diferencia del resto de las especies, es capaz de reconocer su finitud, por ello según Norbert Elias (1989), la muerte se vuelve un problema para los vivos, y es según Edgar Morin una crisis *“que desvela la contradicción mayor de la individualidad humana”* (Morin, 2003 :323)

El inicio de la vida junto a la muerte son para Dorothy Rowe los aspectos limitantes de nuestra existencia, si bien *“no podemos escapar de nuestras estructuras, (y) estamos condenados a organizar nuestros mundos porque es la forma de vida en la cual existimos”* (Rowe, 1989 :308).

Las personas a pesar de los muros que significa la realidad, pueden elegir en virtud de sus capacidades cómo y qué hacer. Una situación similar sucede ante un diagnóstico de

una enfermedad terminal, ellas pueden elegir ser parte o no del proceso, probablemente han de organizarse para otorgar las atenciones y cuidados paliativos que demandará su familiar.

### **2.3 Cuidados paliativos.**

Los cuidados paliativos si bien han estado presente en la historia de la humanidad, ellos se originan en la en la década de los años sesenta, con el surgimiento de movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias, cuyo objetivo era mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal. (Bermejo & Petrillo, 1999) , (Del Rio & Palma, 2007).

Es en Inglaterra donde este movimiento adquiere mayor relevancia con la creación del Hospicio Saint Christopher Hospice, que retoma, por así llamarlo, la tradición de la edad media de los denominados hospitium, hospicios en latín, lugares que brindaban *“acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos”*. (Del Rio & Palma, 2007). Si bien desde la edad media han existido diversos hospicios, muchos atendidos por entidades religiosas, la figura del “hospicio moderno” se atribuye a la creación del Hospicio de Saint Christopher en el año 1967. Los buenos resultados de esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, como una comunicación adecuada, que sumado a un acompañamiento emocional, social y espiritual permitieron mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias.

El origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, ella es usada en alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento. Algunas personas, según Bermejo y Petrillo, siguiendo el significado literal del término: manto, señalan que es considerado una forma de ocultar el fracaso de la medicina ante la muerte, cubriendo con una manta aquello que no se quiere ver. Ellos afirman que cuando *“la vida se presenta en su fragilidad extrema, surge la necesidad de encontrar a un semejante que esté dispuesto a cubrir la fragilidad cuando el enfermo no*

*puede, para aliviarlo en el sufrimiento, procurándole calor, consuelo y apoyo". (Bermejo & Petrillo, 1999: 19)*

La acción de quien atiende y cuida a un paciente terminal no *"puede anular la raíz del sufrimiento porque procede en su gran parte de la proximidad de la muerte, (sin embargo) se puede aliviar, cubrir con el pallium o manto de la relación interpersonal"* (Bermejo & Petrillo, 1999: 19)

La medicina paliativa, se diferencia de los cuidados paliativos ya que los ámbitos de la medicina buscan *"el control del dolor y de los síntomas que causan el sufrimiento"* (Allende Pérez, Verstequi Avilés, Herrera Gómez, & Meneses García, 2012 : 5). Siendo un tema abordado principalmente por médicos y el personal de salud relacionado. A diferencia de los cuidados paliativos donde participan diversas personas como profesionales de la salud y de las ciencias sociales, familiares, representantes de la pastoral, entre otros, que en conjunto abordan una atención que considera aspectos físicos, emocionales y espirituales que requiere el paciente, su familia como también el equipo de salud.

La experiencia como el conocimiento adquirido en el Hospicio de Saint Christopher en Londres, según señalan del Rio y Palma (2007), sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera en el mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atenciones a domicilio y programas de investigación y docencia. En sus inicios los hospicios ingleses eran financiados con donaciones y aportes voluntarios, posteriormente, el gobierno inglés en la década de los años noventa decide financiar su funcionamiento. El impacto de esta experiencia inicial, que en conjunto con un movimiento que buscaba otorgar dignidad a las personas en su fase final, hace que en la década de los años setenta se creen hospicios en diversos países de Europa, como también en Canadá y Estados Unidos.

En el año 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) y posteriormente en la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adoptan el concepto de cuidados paliativos (Barragán Solís, Bautista Sánchez, & Morales López, 2012) En la década de

los noventa comienzan a desarrollarse centros de atención en América Latina en países como Brasil., Colombia, Argentina y Chile. En el año 2002 la OMS define a los cuidados paliativos como aquel:

“Cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia”. (Barragán Solís, Bautista Sánchez, & Morales López, 2012).

### **2.3.1 Cuidados paliativos en Chile.**

A inicio de los años noventa en Chile, se comienza a incorporar en algunos servicios de salud públicos como el Hospital Grant Benavente de Concepción, el Hospital de Coquimbo, el Hospital Araucanía Norte en Temuco, el Instituto Nacional del Cáncer ubicado en Santiago, además de estos hospitales, algunos centros privados como Corporación Nacional del Cáncer (CONAC) y la Fundación Arturo López Pérez iniciaron la prestación de cuidados paliativos basándose en los modelos extranjeros. Atención de carácter paliativa, especialmente para personas enfermas en fases terminales de cáncer, según datos del Atlas Latinoamericano de cuidados paliativos (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013: 51). Paralelamente surgía la Clínica Familia, liderada por el sacerdote Baldo Santi, quien junto a un grupo de profesionales y voluntarios, atendían a personas enfermas de VIH en un contexto histórico y social, donde las personas que padecían VIH SIDA les resultaba difícil acceder a un tratamiento, además de ser discriminados por su enfermedad, por profesionales de la salud en consultorios y hospitales, como muchas veces también por su propia familia. De esta forma la Clínica Familia se desarrolló bajo el concepto de los hospicios.

Durante el año 1994, el Ministerio de Salud (MINSAL) en vista de los nuevos perfiles epidemiológicos de la población, y las sugerencias que comienza a realizar la OMS en esta materia a los países miembros, es que desarrolla e implementa el programa



nacional de alivio del dolor y cuidados paliativos, el cual *“proviene del Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud y hace propio el modelo de continuidad de los cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la OMS”*. (MINSAL, 2011: 5)

Un segundo momento importante a nivel institucional y político respecto a los avances en los cuidados paliativos en el país, ha sido que Chile en sus políticas públicas de salud incorporó en el año 2003 el programa nacional de alivio al dolor y cuidados paliativos, al plan de prestaciones de las Garantías Explícitas de Salud (GES)<sup>4</sup>. *“Esto ha aumentado la cobertura, ha mejorado el acceso a opioides y las condiciones de calidad de vida del paciente y sus familias, procurando una muerte con dignidad.”* (Velasco, 2013)

Cabe señalar que las atenciones de este plan se encuentran orientadas sólo a pacientes oncológicos. Esta situación resulta ser problemática, pues existen otras patologías no oncológicas que también son de tipo terminal. Quienes las padecen también requieren de cuidados paliativos según lo indica la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), al señalar que otras enfermedades también cumplen las características de ser terminales, *“en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad”* (SECPAL, 2016: 4).

En nuestro país se ha desarrollado un camino de acompañamiento, principalmente a pacientes oncológicos siendo la Clínica Familia uno de los centros de atención que no

---

<sup>4</sup> Debido a las desigualdades existentes entre el sistema público y el sistema privado de salud en Chile, en especial las diferencias sustantivas en el tipo de atención recibida, como también la desregulación en el sector privado, según señala Rony Lenz, es que se inicia una reforma al sistema de salud con una propuesta en el año 1999 (Lenz, 2007), el cual fue el precursor del actual sistema de Garantías Explícitas de Salud (GES), las que según la Superintendencia de Salud (2016), constituyen un conjunto de beneficios garantizados por ley para las personas afiliadas al sistema público de Salud FONASA, como a quienes se encuentran en el sistema privado de salud, es decir las ISAPRES. El GES es la consolidación de un plan de política de salud pública que pretende otorgar Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE). Estas garantías buscan brindar acceso, oportunidad, protección financiera como calidad en la atención y tratamientos. Cabe señalar que actualmente se consideran 80 patologías para su atención y tratamiento, una de las atenciones incorporadas desde su inicio corresponde a los cuidados paliativos, atención que se encuentra asociada al plan de alivio al dolor destinado para personas diagnosticadas con cáncer terminal en nuestro país.

discrimina respecto a sus pacientes, en terminos de patología para brindar cuidados paliativos.

### **2.3.1.1 Instituciones que brindan cuidados paliativos en Chile**

En nuestro país según según información entregada por el Ministerio de Salud (MINSAL), en respuesta a consultas formuladas a través de la Plataforma de Transparencia de dicho servicio, indican que el plan de alivio al dolor:

En el caso de los adultos está formado por 69 Unidades a lo largo de Chile, atiende a los pacientes con cáncer avanzado que están recibiendo o no tratamiento de radioterapia, quimioterapia, o cirugía. En el caso de los niños, desde Enero 2003 se organizan equipos multidisciplinarios en cada uno de los 13 Centros Oncológicos Integrales de atención del cáncer en niños del país.<sup>5</sup>

La respuesta proporcionada por el MINSAL concuerda con lo planteado por el Atlas de Cuidados Paliativos (Pastrana T. , De Lima, Pons, & Centeno, 2012 :72-74), el cual señala que además de las instituciones públicas que proporcionan este tipo de atención es posible encontrar otras instituciones que ofrecen y brindan estas atenciones. Estas instituciones han sido catalogadas en niveles, donde en el primer nivel se identifican tres residencias tipo hospicio ubicadas en Santiago: el Hogar de Cristo, la Clínica Familia y la Corporación Nacional del Cáncer. A su vez, también se identificaron 83 equipos de atención domiciliaria exclusiva. Estos equipos son conformados por personal médico, enfermeras, kinesiólogos, entre otros y realizan actividades como atención de pacientes postrados. Dichos equipos de atención pueden ser parte del servicio de postrados de consultorio o CESFAM que trabajan coordinadamente con las unidades de cuidados paliativos de los hospitales, quienes también realizan en ocasiones rondas de visitas.

---

<sup>5</sup> Respuesta a consultas realizadas al Ministerio de Salud vía internet con fecha 18 de Octubre 2013.

También se identificaron 32 servicios/unidades de cuidados paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de segundo nivel. Todas las Unidades cuentan con recursos adicionales además de personal médico y de enfermería.

Respecto de servicios y unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel, este documento identifica 28 servicios/unidades de cuidados paliativos exclusivamente en hospitales de tercer nivel. Trece servicios/unidades son de atención pediátrica exclusivamente. En donde nueve servicios/unidades funcionan en clínicas privadas.

Servicios/equipos de multinivel, existen a la fecha (2012) 57 equipos/servicios multinivel. Estos equipos/servicios en su mayoría (56) pertenecen al Sistema Público de Salud y uno es de carácter privado (Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos de la Pontificia Universidad Católica de Chile).

### **2.3.1.2 Clínica Familia**

La Clínica Familia, según el Atlas de Cuidados Paliativos, se encuentra ubicada en la categoría de residencia tipo hospicio, en el primer nivel de atención de acuerdo a la oferta de servicios existentes que proveen de cuidados paliativos. Es de carácter gratuito guiado por un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, kinesiólogos, nutricionistas, periodistas, técnicos auxiliares de enfermería, educadores, ingenieros, orientadores familiares entre diversas profesiones.

Se especializa en el cuidado de personas con distintas enfermedades terminales y crónicas tales como enfermedades oncológicas, SIDA, insuficiencia cardiaca, insuficiencia respiratoria (EPOC), insuficiencia hepática, insuficiencia renal, demencias y otras enfermedades neurológicas degenerativas, a través de los cuidados paliativos. Es por ello que sus dependencias a nivel de infraestructura, organización, conformación de equipos y tipo de tratamientos, fueron pensados e implementados completamente en la línea de esta subespecialidad médica, de modo que en ella no es posible encontrar la aplicación de tratamientos curativos para sus pacientes.

El inicio de la residencia fue rudimentario. Desde el año 1986, el padre Baldo Santi religioso de la orden Madre de Dios (OMD), que a través de Caritas Chile comenzó a relacionarse con personas enfermas de VIH y portadores de SIDA, descubriendo las carencias, discriminaciones y dificultades que estas personas enfrentaban, “a raíz de este problema, el Padre Santi comenzó a desarrollar una gran labor en su beneficio: educando, acompañando, escuchando y más que nada, brindando espacios donde las personas enfermas se sintieran dignos y acogidos” (Clínica Familia, 2016).

Esta iniciativa de Caritas Chile fue desarrollándose a través del tiempo, primero en la asistencia domiciliaria de las personas enfermas, posteriormente con capacitación para personas voluntarias. En el año 1997, Caritas construyó la Clínica con aportes locales e internacionales; posteriormente el año 2002 fue entregada para su administración a la Fundación Pro Dignitate Hominis en conjunto a la Orden de la Madre de Dios, que es parte de la Iglesia Católica.

La Clínica es un recinto moderno, cuenta con 40 camas, se encuentra ubicada en el sector suroriente de Santiago, en la comuna de La Florida. Se encuentra asistida por aproximadamente un grupo de 50 profesionales y auxiliares, quienes en su mayoría son voluntarios, según describen Reyes D., Santi, & Nervi, (2005).

La forma de acceder a las personas que se encuentran enfermas con una patología de tipo terminal se sustenta en: otorgar un espacio prioritario a los pacientes como sus familias para poder atenderlos, en lo que refiere a aspectos físicos, psicosociales, considerando un enfoque desde la psicología, a su biografía, sus relaciones familiares, amistades, entre otras; como también la dimensión espiritual, trabajando con ellos y sus familiares los cuestionamientos que surgen, como también mediar ante la situación de temas pendientes, que una vez resueltos permitan al enfermo como a su familia aceptar la muerte.

A partir de lo anterior, su visión se resume en “*Orientar el comportamiento humano en la fuerza del amor, dando sentido al sufrimiento*”. Y su misión la de “*Acoger,*

*acompañar y asistir al enfermo en compañía de sus familiares. Promover un estilo de vida sana fortaleciendo el rol primordial de la Familia” (Clínica Familia, 2016)*

La Clínica utiliza distintas estrategias y valores para concretar su función: la aplicación de un modelo familiar y de educación, que considera a la familia como núcleo primordial de la sociedad y el sostén principal del que se apoya la persona enferma, de modo que se realiza un trabajo educativo que busca enseñar técnicas y cuidados apropiados que le permitan lograr un bienestar, manejo del dolor y prevención de algunas patologías secundarias. Trabajan con un enfoque de riesgo digno, que se enmarca en la tarea de humanizar y dignificar el trato y atención a las personas enfermas, quienes son denominados por el personal como usuarios o pacientes, como a sus cercanos. También promueve la integración de aspectos físicos, psicosociales y espirituales en lo personal, familiar y profesional.

El modelo que articula la atención se basa en un enfoque integral y holístico de la persona, ya que contempla al ser humano en cuatro dimensiones tal como fue mencionado anteriormente. En primer lugar, el aspecto físico del paciente, es decir su cuerpo y la enfermedad. Para trabajar sobre él se utilizan las distintas técnicas paliativas de la medicina. En segundo lugar, la dimensión psicosocial, que contempla su mundo emocional y psíquico; y su mundo social, es decir, la persona enferma como un sujeto relacional inserto en redes familiares y sociales. Para trabajar en esta dimensión, se utiliza principalmente la escucha activa con el paciente, con su cuidador principal y sus redes cercanas.

Finalmente se considera la dimensión espiritual del paciente, que si bien contempla la adherencia y práctica a alguna religión específica, no se reduce solamente a ello, ya que se concibe a la persona espiritual como aquella preocupada por cuestiones relacionadas con el sentido de la vida y la naturaleza del ser humano. Estas dimensiones se encuentran interrelacionadas de manera dinámica, por lo que el modelo es solo una herramienta heurística de comprensión y acción.

La forma de atención se articula en dos módulos: asistencia domiciliaria y asistencia en la clínica. La atención en la Clínica ocurre cuando las personas son derivados desde otros centros de salud o bien, llegan ellos junto a su familiar cuidador por su propia cuenta. En ambos casos se les realiza una evaluación que los derivará a una u otra forma de atención. Cuando la atención es domiciliaria, los voluntarios quienes se encuentran a cargo de esta modalidad, realizan una primera visita en la que se realiza la acogida, escucha y orientación a la persona enferma como a su familia. En ocasiones, los voluntarios plantean la necesidad de integrar a una persona en la Clínica de manera temporal, al observar que la familia requiere un apoyo mayor como un descanso, siendo internaciones breves. En otras situaciones, posterior al ingreso el paciente queda internado de manera prolongada a causa de la mayor demanda o complejidad de su atención, donde la familia es una parte importante.

Para el caso de ingreso de un paciente, puede ocurrir que se haga ingreso luego de haber sido asistido domiciliarmente o bien, por ingreso directo por medio de una derivación de un equipo de cuidados paliativos. Antes del ingreso, se recopila información de la familia y generalmente<sup>6</sup> se realiza una visita a la familia junto al potencial usuario. Cuando ya se encuentra ingresado, se realizan encuentros educativos familiares, se procede a la búsqueda de familiares directos de acuerdo al caso. Además se permiten visitas las 24 horas, se da educación en la unidad del enfermo, se ofrece psicoterapia familiar y si lo requiere o solicita, también reciben los servicios de la pastoral familiar.

Después del fallecimiento, se ofrece ayuda, se le da un mensaje a la familia y una visita, (en la medida de lo posible) además se entrega una carta de condolencia del

---

<sup>6</sup> Se señala generalmente debido que en casos puntuales, como los provenientes de regiones, no siempre es posible realizar la visita previa por parte del equipo de voluntarios de la Clínica Familia; en otros casos los equipos de cuidados paliativos de los hospitales o sus médicos tratantes envían información que justifica totalmente el ingreso de un paciente, por ejemplo personas solas sin red de apoyo o cuentan con la presencia de un familiar el cual no puede cubrir todas las necesidades de atención del enfermo, entre otras posibles causas.

sacerdote capellán de la Clínica y se realiza un seguimiento como ayuda al proceso de duelo. Esto aplica a las dos modalidades de atención.

### **2.3.1.3 Hospital Doctor Sótero del Río.**

La unidad de cuidados paliativos del Hospital Doctor Sótero del Río, atiende a pacientes oncológicos en etapa avanzada junto a sus familias, quienes son derivados de los comités oncológicos. El diagnóstico corresponde a un cáncer fuera del alcance terapéutico y los pacientes tienen un promedio de permanencia en la unidad de cinco meses.

Esta unidad, señala la doctora Tupper, está conformada por un equipo de expertos multi e interdisciplinarios con formación en cuidados paliativos. Está compuesta por médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, técnicos paramédicos, administrativos y un conductor quienes entregan un servicio integral cuyo enfoque está dirigido al tratamiento físico, psicológico y espiritual que ayudan tanto al paciente como al familiar, a controlar diversos síntomas como el dolor. (Hospital Sótero del Río, 2015)

En la celebración de los quince años de esta unidad, la doctora Tupper al ser consultada sobre la unidad que dirige, expreso:

Sabemos que no podemos hacer nada para evitar su sufrimiento, pero podemos estar al lado por si necesita algo (...) Nosotros cuidamos al paciente, nos importa brindarle una muerte digna, que puedan fallecer tranquilos y de la manera que hayan elegido.

La doctora, además enfatiza respecto a la atención que brinda el equipo de cuidados paliativos se centra tanto en el paciente como en su cuidador, que regularmente es un familiar directo, ante esto señala “*Nosotros no hacemos ninguna distinción, el trabajo con la familia es esencial durante todo este proceso. Nos preocupamos de brindarle atención psicosocial al familiar, sobre todo en esos momentos cuando se siente más afligido o cansado*”. (Hospital Sótero del Río, 2015)

Los profesionales acompañan y asesoran principalmente al familiar que cumple el rol de cuidador, otorgándole apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Además, en la unidad se ofrecen distintas terapias de contención emocional. Posterior al fallecimiento de su familiar, existe la posibilidad de asistir a una terapia que aborde el tema del duelo, con el fin de colaborar a vivir de forma más reparadora ese momento.

#### **2.4 Cuidados, género y vida cotidiana.**

Anteriormente se describieron algunos aspectos sobre la vida cotidiana, indicando que se encuentra circunscrita a características espacio temporales definidas, es decir ella ocurre en un aquí y un ahora, en un tiempo que es siempre presente. Estas características no impiden que lo sucedido con antelación, inclusive generaciones previas, sean parte de la vida cotidiana actual, pues como señala Heller (1987), en ella también se replica un modelo de ser y hacer ya aprendidos, esto a nivel familiar como social sin alterar su espacio temporalidad.

La familia es, en consecuencia, *“la primera institución que genera cuidados en situaciones de dependencia, donde es la mujer la que proporciona cuidados en forma invisible y continua”* (Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010).

Es en el proceso de aprendizaje y aceptación que se experimenta en la vida cotidiana, donde las personas son capaces de asumir una realidad que nos antecede, proceso que incorpora también la transmisión de conocimientos, como formas de hacer de una generación a otra, replicando roles y diferencias entre un hombre y una mujer respectivamente.

Estas desigualdades es necesario considerarlas y comprenderlas desde lo que propone Hernández, cuando señala que *“el concepto de género emergió para designar todo aquello que es construido por las sociedades para estructurar, ordenar, las relaciones sociales entre mujeres y hombres”*. (Hernández García, 2006:113).

Existen diferencias entre mujeres y hombres, en la labor de cuidado al interior de la familia, que generalmente es una tarea más femenina que masculina, lo mismo ocurre



en otras áreas de la sociedad, situación que responde a parámetros socioculturales que ubican a la mujer en un nivel de subordinación ante el hombre (Hernández García, 2006), (Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010).

Este trabajo aborda las emociones y significados de un familiar que cuida a otro que ha sido diagnosticado con una enfermedad terminal y que recibe cuidados paliativos, en donde es posible que estas diferencias puedan surgir en lo que experimenta y expresa una persona mujer respecto a lo que siente y manifiesta un hombre.

## **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.**

### **3.1 Metodología.**

A continuación se presenta la metodología considerada en el desarrollo de este trabajo investigativo. Se refiere al tipo de investigación, el paradigma considerado para esta investigación, el enfoque empleado, el método, así como también las técnicas de recolección de datos, los criterios de selección de informantes, procedimientos éticos a considerar y los criterios de validez.

#### **3.1.1 Tipo de Investigación.**

Este trabajo es de tipo exploratorio descriptivo, debido a que la temática abordada ha sido poco desarrollada desde la mirada de las emociones y significados. Durante el proceso de investigación se busca *“recoger datos descriptivos, es decir, las palabras y conductas de las personas sometidas a la investigación”* (Taylor; Bogdan, 1987: 16), con el propósito de dar cuenta de la realidad que viven las personas que cuidan a un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y recibe cuidados paliativos.

#### **3.1.2 Paradigma.**

Este trabajo se ampara en el paradigma interpretativo, debido que para este paradigma su *“objeto básico de estudio es el mundo de la vida cotidiana, tal como es aceptado y problematizado por los individuos interaccionando mutuamente”* (Pérez, 2004:28). Por medio de este paradigma es posible profundizar en un aspecto que resulta central para este trabajo que es la cotidianidad; conocer los cambios que experimentan las personas respecto a ella, los significados y las emociones de personas que viven con un familiar que necesita de cuidados paliativos le otorgan.

Además, este paradigma asume que la teoría constituye una reflexión en el quehacer mismo de la acción, que intenta comprender la realidad de las personas, en especial el significado otorgado y en este ejercicio de comprensión, procura describir el

contexto en que se producen las acciones, Pérez (2004). Al respecto, este trabajo buscará comprender dichas realidades, aún cuando éstas pueden resultar ser diversas por sus contextos, como por las actividades que cada persona realiza en su cotidianidad.

### **3.1.3 Enfoque.**

El enfoque para el desarrollo de esta investigación es cualitativo, pues para este enfoque *“la subjetividad y la intersubjetividad se conciben, entonces, como los medios e instrumentos por excelencia para conocer las realidades humanas”* (Sandoval, 2002:29)

En relación a lo anterior, este enfoque permite conocer y por sobre todo llegar a comprender por medio de la subjetividad de cada persona, los significados que las personas que trabajan o estudian le otorgan a su vida cotidiana en relación al estado de salud del familiar con quien viven. Además, poder relacionar las emociones en la elaboración de estos significados, a su vez como estos significados y emociones, inciden en su vida cotidiana ya sea en el trabajo, su lugar de estudios o respecto a la relación con su familia y consigo mismo entre otros aspectos.

### **3.1.4 Método.**

El método a emplear es cualitativo interpretativo, dado que es posible encontrar en el *“la reivindicación de lo subjetivo, lo intersubjetivo, lo significativo y lo particular, como prioridades de análisis para la comprensión de la realidad social”* (Sandoval, 2002:40) método que se encuentra en sintonía a este trabajo, pues pretende estudiar una realidad que es única y al mismo tiempo diversa, única respecto a las emociones que cada persona experimenta, así como el significado que a partir de éstas cada persona le otorga a su propia vida cotidiana como a la relación que establece con su familiar que requiere de cuidados paliativos. Es diversa, porque la realidad de una persona a su vez es distinta a la de otras, a pesar de haber un elemento en común que sería el hecho de vivir con un familiar enfermo de carácter terminal, y como consecuencia a dicho diagnóstico requiere de cuidados paliativos.

### **3.1.5 Técnicas de recolección de datos.**

Teniendo presente el tema a desarrollar y la relación existente con la vida cotidiana, la recolección de datos considerada para los efectos de este trabajo corresponde a la técnica de relatos de vida, pues en ella encontramos que *“la unidad de narración es, por lo general, una vida o una experiencia de vida significativa”* (Denzin & Lincoln, 2013: 344) siendo este último aspecto el que se considerará para realizar este trabajo, remitiéndonos a un espacio de tiempo acotado de la vida de cada persona, tiempo que comienza con un periodo previo al diagnóstico de la enfermedad terminal del familiar con quien vive dicha persona hasta el momento de realizar el encuentro que permite obtener su relato. De esta manera, se pretende obtener relatos de vida que posibiliten posteriormente encontrar el significado que las personas le otorgan a esta situación en su vida cotidiana, favoreciendo un relato que no se encuentre influenciado por preguntas, sino más bien, donde aparezca la historia como el contexto en que cada persona se desenvuelve narrado por *“las propias palabras del protagonista”* (Taylor & Bodgan, 1987:174).

Como estrategia es posible considerar lo realizado por Teresa Valdés (1988) en una de sus investigaciones, donde trabaja con relatos de vida como técnica de recolección de datos, en dicho trabajo ella realiza dos encuentros, en el primero recoge el relato espontáneo de cada persona desde un determinado momento de su vida hasta el periodo en que se realiza la conversación señalando que ésta debe hacerse *“con la menor intervención del investigador”* (Valdés, 1988:298). El segundo encuentro, permite profundizar en aquellos aspectos más relevantes que persigue la investigación, en este caso aspectos relacionados a la vida cotidiana de cada persona y los cambios que se experimenta en ella respecto al estado de salud del familiar con quien viven.

### **3.1.6 Unidades de Cuidados Paliativos colaboradoras en la investigación.**

Las unidades de cuidados paliativos que acogieron este proyecto de investigación fueron dos. La Clínica Familia y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Doctor Sótero del Río, ambas ubicadas en el sector sur oriente de la ciudad de Santiago. La

primera unidad con la cual se estableció contacto fue la Clínica Familia. Se procedió siguiendo el conducto regular para estos casos, el cual consiste en presentar el proyecto de investigación a la dirección de la Clínica y posteriormente la documentación requerida por el Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, la cual consideraba una solicitud formal del investigador para realizar la investigación en dicho lugar, una carta de la coordinadora académica del Magister en Intervención Social de la Universidad Católica Raúl Silva Henríquez como de la directora de la Escuela de Trabajo Social, un resumen del proyecto, donde se especificaba aquello que cómo investigador se solicitaba a la Clínica, indicando además que la investigación no revestía daños o perjuicios a las personas participantes, el financiamiento provenía del investigador y no se solicitaría dinero adicional a la institución, entre otros aspectos . En su primera revisión fue aprobado parcialmente, pues realizaron una indicación al consentimiento informado y plantearon una consulta respecto a que ocurriría si una persona presentaba una descompensación emocional. Por tanto, hubo que presentar nuevamente la información y responder por escrito la inquietud planteada. Una vez satisfecha la interrogante como el tema del consentimiento informado fue posible comenzar a realizar las entrevistas en la Clínica Familia. Cabe mencionar que el periodo de gestión y respuesta con el comité de ética fue superior a los 100 días. Una vez comenzado el trabajo de campo, fue necesario poder ampliar el universo de personas, debido a que no todos los pacientes de la Clínica Familia contaban con familiares que cumplieran los requisitos para participar en la investigación, o bien si los cumplían no todos querían o podían participar. Por tanto se solicitó al comité considerar además de la Clínica, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río. Previamente se había sostenido reuniones y entrevistas con parte del equipo de dicha unidad, contando con su apoyo. De esta manera se presentó al comité la documentación respectiva siendo aprobada de manera más rápida pues ambas unidades de cuidados paliativos, se encuentran bajo la tutela del mismo comité de ética. De esa forma la Clínica

Familia como la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río favorecieron la ejecución de este proyecto.<sup>7</sup>

### **3.1.7 Criterios de selección de informantes.**

Las personas a entrevistar requieren contar y cumplir con ciertas características para participar en el proceso de investigación. La selección se fundamenta en criterios simples, donde *“requiere únicamente que el investigador confeccione un listado de los atributos esenciales que debe poseer la unidad seleccionada, para a continuación, localizar en el mundo real alguna que se ajuste a ellos”* (Goetz J,& LeCompte, M 1988:88)

Lo anterior, para dar cumplimiento a los objetivos planteados. Los criterios de selección o inclusión y exclusión son los siguientes.

#### **3.1.7.1 Criterios de inclusión.<sup>8</sup>**

- Ser familiar de una o un paciente que recibe atención por parte de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Doctor Sótero del Río o está ingresado en la Clínica Familia.
- Vivir con ese familiar, sí es que recibe cuidados paliativos en el hogar o haber vivido con él antes de ser internado en la Clínica Familia o el Hospital Doctor Sótero del Río.
- Encontrarse estudiando, trabajando o ambas situaciones previo al diagnóstico.
- Ser mayor de 18 años.

---

<sup>7</sup> Este proyecto fue presentado a dos instituciones más, el Instituto Nacional del Cáncer y el Centro del Cáncer del Hospital de Universidad Católica. En ambas tuvo buena recepción e interés, sin embargo los tiempos de espera de los comités de ética, entre otros factores, impidieron concretar la realización de la investigación en dichas instituciones y contar con una muestra más amplia para este estudio.

<sup>8</sup> Se asume que expuestos los criterios de inclusión, que explican las características para ser considerado en la investigación, los criterios de exclusión serán aquellos que imposibilitan la participación de las personas al no cumplir con estos.

Cabe mencionar que previamente se había diseñado una forma de selección de informantes, mediante un muestreo teórico. Sin embargo, el tipo de población y la dificultad de encontrar personas que cumplieran con los criterios planteados en dicho muestreo, así como que el hecho que quienes cumplieran aceptaran participar de la investigación, llevaron a que se modificará en parte la selección de informantes.

### **3.1.8 Procedimientos éticos a considerar.**

Debido a que el tema a trabajar se relaciona con la cotidianidad de las personas, realidad que puede resultar compleja y delicada al involucrar aspectos sensibles y hasta dolorosos en algunos casos, respecto a la situación de salud del familiar enfermo cuyo diagnóstico es terminal. Es por ello que se usará un consentimiento informado (ver Anexo 1 y 2), el cual asegurará la privacidad y resguardo de la identidad de todos los datos proporcionados en los encuentros que posibilitarán obtener el relato de vida de cada persona. Cabe destacar que dicho consentimiento informado fue aprobado por el comité de ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente de la Región Metropolitana (SSMSO). Las personas tienen el derecho a conocer la transcripción de su relato, autorizar su estudio y publicación parcial, como la libertad de abandonar en cualquier momento el trabajo de investigación.

### **3.1.9 Criterios de validez.**

Para dar cumplimiento a la exigencia que amerita una investigación, que sea válida para otros investigadores es que se emplean criterios de validez. *“Todos los investigadores reconocen que es necesario no sólo ser exacto en la medición de las cosas, sino también lógico en la interpretación del significado de esas mediciones”* (Stake, 2007:94).

A continuación se presentan los criterios de validez empleados en este trabajo.

### **3.1.9.1 Validez por saturación.**

Un primer criterio a considerado en esta investigación, es la validez por saturación, la cual “*consiste en reunir las pruebas y evidencias suficientes para garantizar la credibilidad de la investigación*” (Hopkins 1985:111 en Serrano, 2002: 84). Para este trabajo, se realizará a partir de la reiteración de elementos relacionados a la elaboración de significados presentes en los relatos de vida, encontrando en éstos la reiteración de aquellas pruebas que permitan indicar la validez de los datos obtenidos y considerar, a partir de esta saturación, que no se encontrarán nuevos antecedentes en estos datos que estén relacionados a la vida cotidiana, como a los significados que las personas elaboran respecto de sus familiares que requieren de cuidados paliativos.

### **3.1.9.2 Validez por transferibilidad.**

Un segundo criterio de validez corresponde a la transferibilidad o aplicabilidad, el cual “*se refiere a la posibilidad de extender los resultados a otras investigaciones*” (Vásquez & Castillo, 2003 ). Considerando la naturaleza del tema a desarrollar<sup>9</sup> , como además otros aspectos relacionados a la confirmación de la validez de una investigación que proponen Guba y Lincoln citados en (Sandin Esteban, 2000) como (Cornejo & Salas,

---

<sup>9</sup> Es posible señalar a raíz de la participación en el noveno Congreso Chileno de Sociología, puntualmente en el grupo de trabajo Sociología de la Salud, instancia en que se presentó una propuesta de investigación elaborada por Bernardita Hetreau, quien es alumna egresada de la carrera de Sociología de la Universidad de Chile, propuesta que aborda el cáncer terminal. Ella expresó que una de las dificultades en el desarrollo de su proyecto de trabajo, consistió en la poca investigación nacional que encontró respecto a este tema, puntualmente desde las ciencias sociales. A su vez, uno de los coordinadores de la mesa, Jorge Gallardo Cochifas, quien es Terapeuta Ocupacional, Magister en Sociología, docente en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile e investigador de la línea cuerpo, salud y política del Núcleo de Sociología del Cuerpo y las Emociones, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile; señaló tras una instancia de conversación respecto a este tema, momento en el cual se hizo mención al trabajo que se ha estado realizando y parte de los resultados obtenidos por el autor. Al enterarse, consideró que estos podrían ser un aporte al trabajo de otros investigadores que han manifestado interés en desarrollar temas de esta temática, como es el caso de Bernardita. Esta situación, permite considerar la aplicación de este criterio, según las opiniones vertidas en ese grupo de trabajo del Congreso. También considerando lo señalado hace un par de años por el doctor Armando Maldonado, médico especialista e integrante del Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos vinculado al Centro del Cáncer del Hospital Clínico de la Universidad Católica, quien consideró este proyecto de investigación como un aporte y una necesidad. Opiniones que concuerdan con lo señalado por Vásquez y Castillo en su artículo.



2011), quienes refieren como una característica de este criterio es la credibilidad que otorga la investigación, ella permitirá a otros posteriormente considerarla relevante, pertinente y un aporte a la labor de otros investigadores, llevando a cabo la transferibilidad de la información que proporciona.

### 3.2 Plan de análisis.

La forma de tratar la información obtenida será un análisis de contenido, el cual “*se basa en la lectura que debe realizarse de modo científico, es decir, de manera sistemática, objetiva, replicable, válida*” (Ruiz, 1999:193) para cumplir con esto es que se realizará lo siguiente:

En primer lugar, se realiza la transcripción de todos los relatos de vida, que surgen de los encuentros y conversaciones sostenidas. En esta tarea se ha empleado el código de Jeferson con las adaptaciones que propone Javier Bassi (Bassi, 2015) las cuales se encuentran en el anexo 3. Posteriormente, se lleva a cabo una lectura analítica que busca descubrir “*aquellos datos y significados, que pueden inferirse del texto mismo*” (Ruiz, 1999:197)

Esta lectura será general o longitudinal, considerando todos los relatos de vida en una primera instancia, generando a partir de esta lectura, las categorías que permiten describir los distintos elementos que influyen en la elaboración de significados por cada persona que vive con un familiar con una enfermedad terminal, que recibe cuidados paliativos y que en su vida cotidiana realiza otras actividades.

Un tercer momento, considera el desarrollo de una lectura transversal de los relatos de cada persona, buscando elementos que permitan establecer unidades en sí mismas, o bien ser consideradas como subcategorías y faciliten relacionar los distintos relatos con un elemento de análisis puntual.

Se buscará por tanto, como último paso, encontrar y analizar el contenido consciente e inconsciente, como aquellos elementos manifiestos y ocultos en los distintos relatos de las personas. Esto a partir de las lecturas previamente realizadas y elaborar los posibles significados respecto a la vida cotidiana, la relación con su familiar enfermo terminal, con su propia vida, entre otros (Ruiz, 1999:201-202), y de esta forma responder a la pregunta de investigación planteada.

## **CAPITULO IV: ANÁLISIS**

El análisis de los datos que a continuación se desarrolla, se centra en el relato de los familiares de personas diagnosticadas con una enfermedad terminal y reciben atención de cuidados paliativos ya sea en el hogar, con el apoyo de la unidad del Hospital Doctor Sótero del Río, o bien se encuentran internados en la Clínica Familia.

A raíz de las narraciones de las personas, que en general coinciden en la secuencia de hechos, fue posible establecer una serie de hitos, considerados como categorías para su análisis, y son planteados en forma secuencial, respetando de esta forma los relatos, otorgando de esta manera un sentido líneal a los hechos, lo cual, tiene como fin facilitar la comprensión de lo que ocurre con las personas que viven con un familiar que es paciente terminal y recibe cuidados paliativos.

Estos además, se encuentran relacionados con el objetivo general y los objetivos específicos de esta investigación.

Previamente se presenta un cuadro resumen de los datos de los entrevistados y posteriormente otro que permite comprender y relacionar los diversos momentos o hitos vivenciados en cada uno de los relatos.

Cuadro 1 resumen de datos de personas entrevistadas

Entrevistado /a	Relación con el paciente	Diagnóstico del familiar	Situación del paciente actualmente	Patología AUGE	Vive o vivía <sup>10</sup> junto a su familiar	Ocupación que realiza y/o profesión
E 1	Esposa	Enfermedad neurodegenerativa de muy baja incidencia, y que no cuenta con tratamiento existente.	Postrado en la Clínica Familia.	NO	Vivían juntos hasta ser que su esposo fue internado en el hospital y posteriormente trasladado a la Clínica Familia.	Profesional universitario, empleada en cargo de alta responsabilidad en un municipio, al momento de la entrevista con licencia médica.
E 2	Hijo	Cáncer pulmonar con metástasis en el cerebro.	Postrado en la Clínica Familia	SI	Vivían juntos parcialmente, después juntos todo el tiempo hasta que su padre fue internado en el hospital y posteriormente trasladado a la Clínica Familia.	Educación media, trabajador dependiente, renunció a trabajo en la minería por cuidar a su padre, actualmente trabaja como maestro chasquilla.
E 3	Hijo	Geomastoma multiforme cerebral.	Postrada en la Clínica Familia	NO	Había dejado su casa. Volvió para cuidar a su madre y hermano menor, hasta que su madre fue internada en el Hospital y después derivada a la	Profesional, titulado, trabajaba hasta hace unos meses antes de la entrevista. Fue despedido por no renovación de su contrato, actualmente cesante.

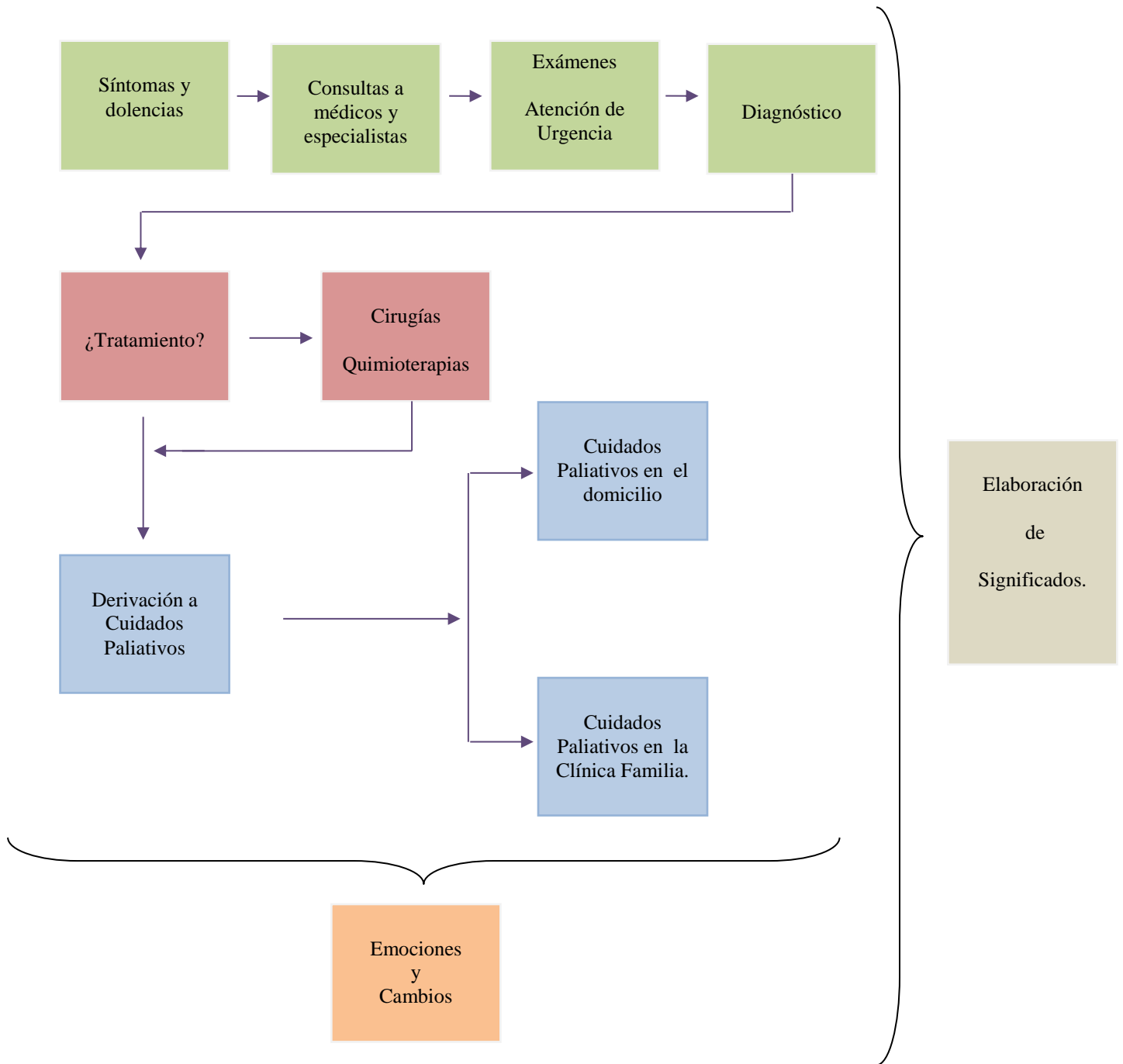
---

<sup>10</sup> Al mencionar vivía, no es alusión a que su familiar se encuentre fallecido, sino que vivían juntos antes de ser internado como paciente a la Clínica Familia.

Entrevistado /a	Relación con el paciente	Diagnóstico del familiar	Situación del paciente actualmente	Patología AUGE	Clínica Familia. Vive o vivía junto a su familiar	Ocupación que realiza y/o profesión
E 4	Tía	Cáncer con metastasis.	Postrado, no puede hablar, sólo escucha.	SI	Vivían juntas hasta ser que su sobrina fue internado en el hospital y después trasladada a la Clínica Familia.	Jubilada, realiza trabajos ocasionales de manera independiente.
E 5	Hijo	Cáncer avanzado.	Semi postrada.	SI	Si, vivían juntos hasta ser internada en el Hospital de Maipu y después internada en la Clínica Familia.	Chofer de transportes, dejo de trabajar para cuidar a su madre. Su jefeactualmente le asigna viajes a regiones cercanas.
E 6	Esposa	Cáncer con metastasis en todo el cuerpo.	Semi postrado, por causa del dolor.	SI	Si viven juntos, ella junto a la familia brindan los cuidados con el apoyo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río.	Profesional. Trabaja en el área del diseño grafico en su casa.
E 7	Hija	Cáncer pancreatico y gastrico.	Semi postrada, por el dolor como molestías y estados de animo.	SI	No, se va a vivir con su madre una vez que se entera del diagnóstico.	Profesional y estudiante de leyes. Renunció a su trabajo estable y congeló sus estudios para cuidar a su madre.

Entrevistado /a	Relación con el paciente	Diagnóstico del familiar	Situación del paciente actualmente	Patología AUGE	Vive o vivía junto a su familiar	Ocupación que realiza y/o profesión
E 8	Nieto (se declara hijo, pues fue criado por su abuela)	Cáncer al colón con metastasis.	Semi postrado por molestías.	SI	Si, vive con su abuela madre, su abuelo y un tío.	Profesional, cocinero internacional, no ejerce y trabaja como conserje en un condominio cercano para cuidar a su abuela.
E H1	Hija	Cáncer gastrico.	Semi postrado.	SI	Si, dejo a su familia para cuidar a su padre.	Dejo su trabajo como independiente, dueña y conductora de un furgón escolar, actualmente trabaja haciendo aseo en casas particulares sin contrato.
E H2	Hija	Cáncer gastrico.	Semi postrado.	SI	Si, sus padres alojan en su casa pues provienen de Coquimbo.	Trabaja en una empresa de aseo.

## Momentos o hitos del proceso



A continuación se presenta el análisis por hitos, situación que tiene directa relación con el primer objetivo específico de esta investigación que busca *describir los principales sucesos o hitos que determinan el proceso experimentado por las personas que viven (o vivían) junto a un familiar que recibe cuidados paliativos y además realizan otras actividades en su vida cotidiana.*

En la presentación y desarrollo de estos momentos relevantes se realiza la relación existente entre un determinado hito o con las emociones de las personas, satisfaciendo el desarrollo del segundo objetivo específico de esta investigación que busca: *relacionar las emociones experimentadas con la elaboración de significados en las personas que viven (o vivían) con un familiar que recibe cuidados paliativos y realizan otras actividades además del cuidado en su vida cotidiana.* Temática que si bien se desarrolla en cada hito, se profundiza de manera diferenciada en uno de los puntos de trabajo que se presentan.

También considera en el desarrollo de estos hitos el tercer objetivo específico de esta investigación que es *dar cuenta de aquellos aspectos que resultan relevantes para las personas, desde sus relatos, en el proceso de vivir con un familiar diagnosticado con una enfermedad de tipo terminal y recibe cuidados paliativos.*

De manera similar ocurre con el cuarto objetivo específico que pretende *describir cómo los aspectos que resultan relevantes para las personas inciden en la elaboración de significados a partir de las emociones experimentadas durante el proceso por las personas que viven y acompañan a su familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y recibe cuidados paliativos.* Ellos se aborda en los hitos presentados de manera natural, no separada, del hito o momento, sin embargo se destaca y se profundiza.

Además en el desarrollo de la siguiente presentación se considera la mirada de los hechos desde un aspecto del género, de manera de poder desarrollar el quinto objetivo específico de esta investigación que es *indicar las posibles diferencias existentes desde el enfoque de género respecto a la experiencia de vivir y acompañar a un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal, que recibe cuidados paliativos.*



#### **4.1.1 Primer Hito: el proceso de diagnóstico**

Las personas acuden al médico por diversas causas, por lo general es a partir de alguna molestia o producto de una dolencia que deciden solicitar una hora para asistir a consultar con un médico, ya sea en el sistema público o en el sistema privado de salud. La mayoría de las personas de este estudio, accedieron a médicos del sistema público de salud tras sufrir molestias importantes o urgentes. Cabe mencionar que el tiempo y la forma de solicitud de horas en el sistema de salud público difieren del sistema privado. En el primero se requiere tener una derivación desde un médico general que atiende en el sistema primario de salud a un médico especialista, quienes por lo general se encuentran en otros niveles de atención, Esta situación que parece simple puede demorar meses, dependiendo de la lista de pacientes en espera existente en la especialidad requerida. El sistema privado funciona por la demanda y depende principalmente de la capacidad de pago de la persona interesada. En algunos de los casos acá estudiados, esta consulta fue por una situación de urgencia en el sistema público. Este hecho permitió contar con la atención de un especialista en un periodo de tiempo más breve. Siendo posible encontrar la afección causante y recibir –en algunos casos- tratamiento hasta que posteriormente su estado de salud cambió, siendo evaluado como un paciente terminal.

Si bien al momento realizar la visita a un médico existen sospechas de una posible enfermedad, tanto el consultante como los familiares mantienen la esperanza que la causa de su consulta sea tratable. Es lo que señala E 6, mujer profesional de 61 años, esposa de un paciente con cáncer terminal. Respecto a esta situación y lo que el médico les señaló:

El médico le dijo, aquí tienes tres opciones: cáncer de la próstata, cáncer de vejiga o cáncer de riñón, pero esto es cáncer. Entonces tú ahora te vas a hacer estos exámenes, le dijo [refiriéndose a su esposo], pero estos exámenes son porque a ti te tienen que operar ahora ya, nos recomendó un urólogo, un doctor que trabajaba en el Sótero. Lo fuimos a ver y él también coincidió en que el diagnóstico tenía que ser por alguno de esos lados. Así programamos la operación para hacer la biopsia. Y en ese minuto en el

Sótero no tenían la máquina que se requería para hacer la [...] no sé cómo se llama, no sé cuánto [...] La cosa es que la hicimos en el Hospital parroquial de San Bernardo, donde trabajaba. Y el resultado de la biopsia estuvo como a los quince días, y ahí el médico nos llamó y nos dijo que era un cáncer agresivo.

En el periodo de diagnóstico, tanto la persona que tiene los síntomas como su familia, experimentan una incertidumbre que aumenta producto del tiempo que pueden tardar en recibir una hora para los exámenes. Esto suele suceder con mayor notoriedad en el sistema público de salud<sup>11</sup>. En algunos casos además, esta espera se extiende debido al tiempo que pueden tardar en reunir el financiamiento para realizar los procedimientos en un centro privado de salud. Hay ocasiones en que no se cuenta con los recursos económicos suficientes, como es el caso de EH1, quien señala:

Llegó un momento en que el doctor dijo: mira, sabes qué, hay que hospitalizarlo a él, para poder realizar estos exámenes porque no podemos hacerlos. Nos endeudamos en casi ochocientos mil pesos, todos nosotros tuvimos que juntar plata, juntamos lo que pudimos juntar para que lo pudieran hospitalizar. De hecho nos estaban pidiendo un millón de pesos, y el doctor fue y habló, él intercedió por nosotros.

Este camino en búsqueda de una certeza respecto al estado de salud, afecta en diversos ámbitos del quehacer cotidiano de las personas, como es el trabajo, el estudio, las relaciones familiares, los tiempos personales, entre otros. En todas estas circunstancias es posible encontrar como elemento común las emociones. Es posible visualizar como se suscita el temor asociado a la incertidumbre del resultado que arrojarán los exámenes médicos. También emerge el estrés que sienten no sólo por la inquietud, sino también por

---

<sup>11</sup> Según un estudio realizado por Instituto de Políticas Públicas en Salud de la Universidad San Sebastián (IPSUSS, 2015), los tiempos de espera en el sistema público de salud pueden superar los seis meses. Así se estableció que, en promedio, el periodo de espera en el sistema público de salud era seis veces mayor respecto al sector privado, este último también presenta tiempos de espera en algunas especialidades y procedimientos.

el aspecto económico. Ello debido a que los exámenes y procedimientos que posibilitan tener con mayor prontitud un resultado, por lo general, son de un alto costo al efectuarlos en el sistema privado<sup>12</sup>, aumentando de este modo la incertidumbre de la familia. Es posible apreciar en las personas y sus relatos un sentimiento de malestar, de impotencia, de indignación, de rabia por no contar con una capacidad de pago para realizar los exámenes necesarios para satisfacer la necesidad de una certeza en el diagnóstico. Así lo expresa EH1, hija de un paciente oncológico:

En el sistema público las cosas son difíciles y muy difíciles, tal vez el que no la viva como nosotros lo hemos vivido, no lo sepa. Porque, por ser, uno tiene salud, va y compra un bono, se hace un examen. Pero hay muchas personas que en el sistema público tienen que esperar meses, en algunas situaciones años para poder hacer un examen.

---

<sup>12</sup> El sistema público de Salud establece categorías de sus usuarios principalmente por el nivel de ingresos. En el tramo A se encuentran aquellas personas carentes de recursos, indigentes y beneficiarios PRAIS (Programa de Reparación y Ayuda Integral en Salud). No cotizan y tampoco cancelan por su atención en el sistema salud. No tienen posibilidad de libre elección en el sistema privado de salud. Sólo se atienden en el sistema público. El tramo B considera a aquellas personas que perciben un ingreso imponible menor o igual a \$ 257.000 y los trabajadores del sector público de salud. Cotizan un 7% de sus ingresos, tienen un 100% de bonificación en atención de salud y un copago de un 0%. Pueden acceder a la modalidad de libre elección, es decir, pueden atenderse tanto en el sistema público de salud como en el privado. El tramo C incluye a aquellas personas que perciben un ingreso imponible entre 257.001 y menor o igual a \$ 375.950. Cotizan un 7% de sus ingresos, tienen un 90% de bonificación en atención de salud y un copago de un 10%. Pueden acceder a la modalidad de libre elección, es decir, pueden atenderse tanto en el sistema público de salud como en el privado cancelando el valor indicado o la diferencia que no cubre la bonificación. El tramo D atiende a aquellas personas que perciben ingresos superiores a \$375.951. Cotizan un 7% de sus ingresos, tienen un 80% de bonificación en atención de salud y un copago de un 10%. Pueden acceder a la modalidad de libre elección, es decir, pueden atenderse tanto en el sistema público de salud como en el privado cancelando el valor indicado o la diferencia que no cubre la bonificación. (FONASA, 2016)

Los tramos B, C y D pueden acceder tanto al sistema público de salud como al sistema privado de salud mediante la modalidad de libre elección, lo cual se presenta como una oportunidad de ampliar la oportunidad de atención y que en su trasfondo responde a las políticas neoliberales implementadas por el régimen militar favoreciendo la mercantilización de la salud por parte del Estado (Labra, 2002).

En el caso de las personas de que se hace mención el valor de los exámenes era elevado, sobre el millón de pesos y el copago financiado por FONASA cubre el 10 % del total.

La dificultad expresada tiene varios componentes, la burocracia que perciben las personas, el tiempo de espera debido a diversos factores que profundiza el malestar que incrementa la tensión emocional de las personas. De esta forma el periodo de diagnóstico, considerando los síntomas relacionados a cada patología, como son los dolores y molestias que se padecen, que sumado a la espera y dificultad para obtener una respuesta oportuna, en algunos de los casos estudiados, contribuyen a aumentar la tensión emocional ya existente, pues la gran mayoría no sabe cómo lidiar con este acontecimiento que irrumpe en sus vidas. Es posible considerar principalmente lo que sucede a nivel emocional, relacional y económico, como una constante de este proceso en búsqueda de un diagnóstico, marcando el derrotero respecto a lo que vendrá a futuro. Cambios que a partir de esta certeza las familias deben comenzar a vivir e integrar en sus vidas.

Es posible apreciar como sus proyecciones se han visto alteradas, sus relaciones modificadas, quedando a la espera de un diagnóstico. Es en ese instante que el tiempo adquiere nuevamente valor y sentido. La temporalidad de las acciones y de las relaciones se trasladan al aquí y al ahora, propio de la vida cotidiana. Por momentos las personas transitan por los recuerdos de lo vivido, y temerosos se asoman a lo que puede llegar, esperando que esa posibilidad no se transforme en realidad. De esta forma comienza la modificación de sus vidas, ya sea un cambio parcial donde el diagnóstico se transforma en el gatillador de cambios más profundos en sus vidas.

El recibir la información respecto del real estado de salud, después de exámenes, procedimientos o cirugías, es vivido de diversas formas por los familiares siendo una situación que la mayoría de las personas entrevistadas no olvidan, es una marca en sus historias personales.

Al respecto E1, quien es profesional y esposa de un paciente de la Clínica Familia que padece una enfermedad neurodegenerativa, narra cómo fue el recibir la noticia por parte del médico especialista:

Me dice su esposo tiene un pronóstico de vida de tres a seis meses, en el mundo no existe tratamiento, porque es una enfermedad que no se ha

investigado. Son muy pocos casos en el mundo [...] No hay tratamiento, no ha solución, no hay nada. En ese momento algo se provoca en mi organismo, que yo quedo bloqueada. Creo que entré en shock, porque lo que recuerdo es que amanecí en la posta [centro de salud] con mi hermana al lado y no entendía lo que pasaba. Y ya no volví más al trabajo.

Es posible indicar que ante esta situación, la mayoría de las personas que son familiares de pacientes con un diagnóstico de enfermedad terminal se quiebran emocionalmente. Si bien en algunos casos es una noticia probable, por lo general nadie espera que sea así debido a lo que devela. El panorama que surge tras esa información no se encontraba considerado en las posibilidades de futuro, dado que no se proyectaban en un escenario de dificultad, de enfermedad, de estar ante la inminencia de la muerte.

De modo similar, E7, hija de una paciente oncológica del Hospital Sótero del Río, señala lo que sucedió con ella al enterarse de los resultados negativos de una cirugía exploratoria realizada a su madre para extirpar un tumor:

Se me fue todo a negro, estaba en la oficina; de hecho el dueño me sacó de la oficina porque yo gritaba. Me fueron a dejar incluso al hospital, el guardia tomó mi auto y me fue a dejar porque ni siquiera podía manejar, así que llegamos [...] ahí estábamos todos destrozados.

Lo experimentado por las personas al momento de momento enterarse es posible señalar como una situación con un contenido emocional muy fuerte, que surge principalmente del vínculo creado desde los afectos. Los familiares de un enfermo terminal experimentan en ese instante de diversas maneras, donde todas las expresiones realizadas por ellos, unas más evidentes que otras, resultan ser válidas pues responden al cómo fueron y son sus relaciones, al momento personal y su forma de ser, como también evidencian su posición respecto a lo que ocurre.

En este punto es posible realizar una primera distinción entre géneros, el cual responde a patrones socioculturales que establece que las mujeres tienen mayor facilidad para comunicar y expresar sus emociones. Si bien fue posible apreciar esto, ocurre que

gran parte de las mujeres con quienes se pudo conversar, efectivamente pueden realizar comentarios de sus emociones y decir como se sienten, de una forma más natural, como algo propio a diferencia de los hombres que por lo general tendían a ser al inicio más reservados, lo cual no implicó que posteriormente pudiesen expresar sus emociones. No obstante no todos los varones con quienes se pudo contar en la investigación (cuatro en total) expresaban sus emociones de manera fluida. En la medida que avanzaba la conversación, sus relatos se comenzaban a manifestar emociones. En algunos casos como el E2, hijo de un paciente con cáncer terminal internado en la Clínica Familia, quien llora durante la conversación, expresando muchas situaciones de índole personal, dificultades, cansancio, que a diferencia de E5 quien respecto a su madre, manifiesta sus emociones de manera mucho más controlada.

El diagnóstico, cuando confirma que la enfermedad es de tipo terminal, transporta a las personas a diversas posibilidades. Una de ellas, concretamente, se relaciona con una acción diaria que realizamos de forma regular, como lo es una acción de despedida. Y es que en estas circunstancias cobra una connotación distinta, tal como señala E8 en relación a cómo fue enterarse del diagnóstico de su abuela madre: *“Fue un poco devastador, mi abuela estaba muy triste porque justamente el tío pensó que se moría [...] uno empieza a pensar al tiro en despedirse cuando te dicen estas cosas.”*

#### **4.1.2 Segundo Hito: Tratamiento**

En algunos casos, las personas antes de llegar a cuidados paliativos, tuvieron un tratamiento médico, que les permitió mantenerse bien o dentro de parámetros más estables durante un periodo prolongado de tiempo. Es el caso de la madre de E3 quien es paciente con geoglastoma multiforme. Al respecto él señala que consiste en: *“un tumor cerebral. Uno de los tumores más agresivos”*. Al ser consultado por el origen señala:

Nosotros preguntamos si eso se producía producto de alguna enfermedad y el doctor dijo que no, (uno) nacía con un quiste y ese quiste se malificaba

y podía ser. O sea, ahí se veía qué tumor era. Lamentablemente el de mi mamá era un geoglastoma multiforme. Había sido diagnosticado el año 2004. El tiempo de vida es de trece a dieciocho meses.

A pesar del diagnóstico inicial, el cual es posible de realizar una vez realizada una biopsia a la persona, pues señala que:

Estos tumores solamente se pueden detectar cuando ya están grandes, cuando están produciendo algún tipo de complejidad. Entonces la gente va porque empieza a perder movilidad en el cuerpo o fuertes dolores de cabeza, mi mamá por eso fue, por un fuerte dolor de cabeza.

Señala que su madre se sometió a una biopsia el año 2004 y posteriormente a una cirugía donde fue posible extraer un porcentaje del tumor y después se sometió a radioterapia. Tratamiento con el cual paso la barrera de los 18 meses de sobrevivida. Continuó de esa manera hasta que vuelve a presentar otras molestias durante el año 2013, donde se descubre que los síntomas que presentaba eran producto del tumor que nuevamente había aparecido pues como refiere:

El doctor le dijo que no era problemas a la columna ni el lumbago, sino que era el tumor, que el tumor en el último año (...) había crecido mucho. Así que decidieron volver a operar, como a ella le había ido tan bien con la radio terapia y la operación, decidieron volver a operar, mi mamá no se quería operar, la verdad es que no quería mucho. Pero después igual cedió y se operó y quedó súper bien, mejor que la vez anterior, y nuevamente se radió. Eran diez sesiones y se alcanzó a hacer tres.

La relación entre E3 y su madre estuvo dañada, por un periodo de dos años en donde se mantuvieron distantes y fue la situación de salud que ayudo a reencontrarse, si bien en un inicio él volvió a vivir cerca de la casa de su madre, donde una tía, en su día a día, en especial en el post operatorio cuando había que cuidarla él se encontraba presente, de hecho señala:

Cuando ella estaba en la casa, la primera semana me empecé a quedar ahí con ella, porque tenía que asistirle, que mudarla, que esto y lo otro, las comidas, aparte mi mamá es súper regalona mía. Entonces, por ejemplo ella siempre cuando estaba enferma, de cualquier enfermedad, ella al que acude es a mí, yo me encargo de todo, de todo, de todo, las cuentas de banco, de mi hermano, las comidas, de todo. Entonces, cuando ella llegó a la casa, que fue en enero, yo me empecé a quedar con ella.

La vida cotidiana de E3 cambia, no tan sólo por que vuelve a vivir a su casa y restablecer la relación con su madre, sino que debe asumir las labores que implica el cuidar a otra persona, asistirle, mudarla, preparar comidas y realizar también las labores domésticas. Por lo general, el tema del cuidado se encuentra asociado socialmente a las mujeres, en el caso de E3 no es así, es él quien asume esta tarea. También debe por trabajar, cuidar a su medio hermano. Él de cierta manera reproduce el modelo materno, aprendido en la cotidianidad del hogar, donde su madre sola fue capaz de cuidarlos, trabajar y llevar un hogar, el repite lo aprendido, esa es una lectura de varias posibles a realizar en este caso.

#### **4.1.3 Tercer Hito: derivación a los cuidados paliativos**

Los pacientes al no contar con un tratamiento efectivo, son derivados por los médicos y profesionales de la salud a la unidad de cuidados paliativos. Es en este espacio relacional donde adquiere nuevamente relevancia el encuentro cara a cara con el otro, donde el lenguaje posibilita la validación tanto del paciente como su familia. Esto se puede apreciar en el relato de E1 quien señala su apreciación al llegar a la Clínica Familia:

Desde el primer momento que llegué acá fue el acoger hasta de los guardias, una buena palabra, en el casino un tecito que ni siquiera lo cobran. Las personas te dan una palabra de aliento, te entienden, porque no solamente aquí ven a la persona, hacen una ayuda integral. Porque si el familiar está decaído, enfermo, quizá no te dan una pastilla, un medicamento, pero te escuchan, te dan un abrazo, te dan una palabra, un gesto y personas que



jamás habían estado conmigo, no tenían ninguna relación. Pero es un cariño tan grande, que yo a veces pensando, dentro de los ratos que tengo más lúcidos, que quizás todos los profesionales de la salud, pudiesen pasar una semana de pasantía acá. Porque en un hospital la gente está enferma, pero se sana, uno sabe que va a tener un diagnóstico, pero que puede sanar. En esta clínica las personas no sanan, sino que vienen a dejar sus últimos días.

Esta última frase revela en parte el nivel de conciencia que poseen quienes son familiares y cercanos a personas con una enfermedad terminal, favoreciendo comprender como es considerado este periodo de tiempo, como sus últimos días juntos.

Sobre el mismo tema, E3 señala y compara el trato recibido entre el personal de dos hospitales con la atención recibida en la Clínica Familia por el personal de salud y voluntarios, al respecto señala:

Sí, es que son atenciones totalmente distintas. Totalmente distintas, el Inca, (Instituto de Neurocirugía) a pesar de que es un hospital público es súper bueno, al menos a nosotros las experiencias fueron súper buenas, los profesionales que nos trataron, pucha, un siete, las técnicas, las enfermeras, cocinaban, súper preocupadas con los pacientes. Es otro trato en comparación al Sótero, porque para mí el Sótero es un asco, es algo que no me gustaría volver a pasar por ahí. Porque además que es doloroso verla a ella que lo está pasando mal, es desgastador porque tenís que estar peleando, tenís que amanecerte en las mañanas, que tenís que hablar con los médicos, que tenís que atrasar la tarde hasta el cambio de turno, porque no te quedai tranquilo si es el mismo turno que el día anterior la encontraste pa' la cagá, porque no la (), porque estaba toda pasá y no se dieron cuenta, porque la comida no se la instalaron, o la aspiraron y no le dieron el alimento, ¿me entendís? Entonces, era muy agotador, yo creo que pa' ella y pa' uno, porque yo creo que si hubiera seguido en el Sótero, me hubiera vuelto loco, derechito al Peral. ((Risas)). En cambio acá (respecto a la

Clínica Familia) es totalmente distinto, por ejemplo yo en el Sótero llegaba en la mañana temprano y llegaba súper tarde en la noche (a su casa), y aquí no, pos, porque aquí me dan la confianza de poder descansar un poco más, de llegar después de almuerzo, irme a las ocho tranquilo.

La valoración respecto a la atención en el sector público tienden por lo general a ser coincidentes, evaluación que está orientada principalmente hacia el personal de atención regular y no el de la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sotero del Río y de la Clínica Familia. Esto obedece al enfoque que se da a la atención, pues se encuentra centrada en la persona reconociendo su dignidad en una situación de dolor y de sufrimiento, procurando aliviar y acompañar ante situaciones físicas, emocionales y espirituales.

Lo anterior también permite una lectura desde la cotidianidad, lo que resulta una práctica de buen trato basada en el respeto y la dignidad de la persona, que es parte esencial de los cuidados paliativos, práctica que se realiza de manera cotidiana, por tanto es algo normal o natural que conforma su rutina (Giannini, 1986) para quienes la llevan a cabo, sin embargo resulta ser una novedad para las personas usuarios que se encuentran con este tipo y enfoque de atención, como señala EH1:

yo agradezco ese departamento (Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río), porque inclusive nos informó de que era mejor ni siquiera llevar al papá a urgencias si nosotros lo veíamos complicado, porque en urgencias, cuando saben que es un (¿CA?) el médico prefiere atender al que tiene posibilidades de vida, al que tiene un (¿CA?). Entonces, decían, por eso es importante que ustedes vengan, vengan a las charlas, estén constantemente, cualquier duda, cualquier cosa con nosotros, para evitar que su enfermo vaya (al hospital sin ser atendido en forma oportuna), se enferme más, ustedes se estresen más, y todo ese tipo de cosas.

Parte de lo que señala EH1 tiene que ver con lo que se mencionaba anteriormente, el enfoque y forma de atender en las unidades de cuidados paliativos, que esta centrada en

la persona. Dando información y colaborando en asumir la realidad del paciente. Esto a su vez, hace cuestionar la labor que realizan otras unidades de atención, tanto en el sistema público como en sistema privado de salud. Pues si es posible otorgar una atención basada en el respeto y dignidad a pacientes terminales y sus familias, ¿porqué no se realiza una atención similar en otras unidades?. Esto es un desafío para los profesionales que trabajan en el ámbito de la salud. Probablemente la percepción que tienen los usuarios al comparar un servicio con otro, sería distinta si se realizará una practica de la medicina como de la atención basada en el respeto que toda persona merece.

#### **4.1.4 Ajustes y cambios posterior a ser parte de los cuidados paliativos**

Es posible indicar que el estado en que se encuentra una persona que padece una enfermedad terminal, de una u otra manera, hacen que ella se transforme en un referente de las acciones que realiza el resto de la familia. El enfermo terminal se pasa a ser un elemento clave de la vida de cada uno de los demás. Comienza entonces a generarse una dinámica relacional centrada en su cuidado. Los familiares, junto al cuidado del familiar enfermo, tratan de suplir las labores que éste desarrollaba normalmente antes de conocerse el diagnóstico terminal. En ocasiones esta situación produce roces. Es posible apreciar lo anteriormente descrito en lo que expresa Paul, quien relata lo siguiente respecto a la relación entre su familia y su abuela madre:

Ella se encargaba de muchas tareas del hogar, de limpiar la casa, de todo [...] Y eso afectó un montón en la familia. Porque mi tío y mi abuelo estaban acostumbrados a que ella los atendiera, a que ella hiciera esas cosas. Entonces ahora ella no las hace. Yo también les he enseñado que todos podemos ayudar en ese aspecto. Y ese ha sido un motivo de confrontación, porque yo no he estado dispuesto a atenderlos como lo hacía ella. O muchas veces, cuando yo hago las cosas, comienzan las comparaciones; que la Lita lo hacía de esta forma. Pero yo lo hago de esta otra forma y todo se ha visto afectado porque hay tareas que no se han hecho, que ella las hacia siempre y que a veces nadie quiere hacerlas.

También se generan dificultades entre los familiares y el mismo enfermo. Pues si bien algunos de éstos últimos son capaces de realizar algunas actividades, sus familiares tienden a impedir que puedan hacer algo. Se los invalida de cierta manera, tratándolos como niños sin opinión. Situación que ocurre mayormente producto del temor que provoca el desconocimiento acerca de la condición o capacidad física y mental efectiva de un enfermo terminal. En consecuencia no se sabe cómo actuar y qué hacer ante una eventualidad del tipo que acá estamos describiendo. Estos temores y actitudes erróneas tienden a disiparse gracias a las charlas del equipo de cuidados paliativos del Hospital, como conversaciones con el personal de la Clínica Familia. Referente a esta situación, Paola, hija de una paciente con cáncer, señala lo que le ocurrió al asistir a una de las charlas que imparte el equipo de cuidados paliativos del Hospital Sótero del Río:

Yo cometí el error, cuando a ella le diagnosticaron esto y todo, de tomar las riendas. Ya, yo decía, mi mamá va hacer esto y esto. Cuando fui a la charla me di cuenta del error, pos. Como decía la Leticia (psicóloga), ellos tienen una enfermedad, pero no están enfermos de la cabeza como para que tengan que hacerle caso a un hijo o a quien sea, porque uno los termina anulando.

La recomendación que reciben apunta a que, en la medida de las capacidades de cada enfermo, se debe permitir que sigan llevando a cabo las actividades que realizaban comúnmente, por simples que sean. O asignarles otras. Todo con la finalidad de que ellos puedan sentirse útiles y no una carga. Así también lo señala EH2 al referirse a lo que sucede con su padre: *“Eso es lo que nos decía la enfermera: a él hay que incluirlo en todas las cosas que uno haga”*.

En otros casos, donde las actividades del paciente correspondían a acciones desarrolladas fuera de la casa, como ir a trabajar, surge en la familia la necesidad de suplir esos ingresos, pues las licencias médicas tienen un desfase en su pago. Si trabajaba de manera independiente sin previsión de salud, significa que no puede presentar una licencia, pues el es su empleador. O bien si se trata de un paciente que recibe una pensión de jubilación. En estos últimos casos no existe licencia médica y por ende los gastos

realizados y en los que se incurre deben ser absorbidos por la familia. Gastos que, en muchas ocasiones, simplemente superan los ingresos de los integrantes del grupo familiar en su conjunto. Esto provoca un endeudamiento a nivel familiar. La esposa de un paciente, E6, refiere el costo económico que fue internar a su familiar en un centro privado debido a que en un hospital público no recibía atención y la condición su familiar era grave: “*tiene que hospitalizarse de inmediato, porque hay que hacer, hay que empezar a tratarlo. Nos dijeron lo dejan acá, y si lo dejan acá tienen que pagar dos millones de entrada y de ahí pa’ adelante corre particular*”. En otra ocasión debió llevarlo nuevamente acudiendo a otro centro privado, al cabo de unos días la cifra a cancelar era “*como 12 millones (...)* *Nosotros dijimos no tenemos ni uno, no tenemos de dónde sacar esa plata*”

El costo monetario no es una situación menor, además, el hecho de trabajar, cuidar o visitar a su familiar, genera un costo que va más allá de lo económico. Tal como lo describe E2:

Yo vivo en Maipú, por ejemplo, el pique de Maipú hasta acá es grande<sup>13</sup>, los gastos de locomoción, los gastos en pastillas. Ahora yo soy el que lleva la casa, tengo que pagar el agua, la luz, tengo que comprar el gas, tengo que comer. Entonces igual se me ha puesto como cuesta arriba la cosa [...] En gastos es hartito. Los pañales también que salen como quince lucas, que tengo que comprarle uno semanal. Las pastillas que también son caras y le duran algunos días. Entonces, una cosa de costo es difícil y de los tiempos. Imagínate, mira, yo ando de las cinco de la mañana en pie, hoy día me tocó pero trabajar hartito, hartito, hartito, y ando reventado. Viajar en metro y esa hueá, siempre viene lleno. Ahora de vuelta pa’ allá me demoro dos horas en llegar a la casa, imagínate. Entonces, los tiempos no me dan, pos.

---

<sup>13</sup> La distancia señalada es en relación a la Clínica Familia, lugar donde es atendido su padre. La Clínica se encuentra ubicada en la comuna de la Florida. La distancia que recorre, según datos de distancia entre estaciones del servicio del Metro de Santiago, es de aproximadamente 33 kilómetros por viaje, sin contar las combinaciones con microbuses.

Lo que relata E2 además de considerar el costo económico, que él enfatiza, sin embargo no es el único. Aparecen otros aspectos que indica con claridad, como es el cansancio físico. Otro relato con elementos que complementan lo anterior es el de E6, quien es diseñadora, ella señala respecto a trabajar en casa y cuidar a su esposo:

Mira, yo diría que más que afectarme en la realización de mi trabajo, es en las ganas. O sea, como que de repente ah, ya está bueno, como que no quisiera trabajar pero no puedo. O sea mi esposo tiene una pensión de invalidez y yo también me jubilé, porque nuestra pega es muy variable. Entonces un día tienes y otro día no tienes. Entonces, no puedo dejar de trabajar [...] Porque uno no se da cuenta, pero se cansa, o sea llega un minuto que todo esto te pasa la cuenta.

Esto nos remite a un aspecto de la vida de las personas donde es posible apreciar cambios drásticos, debido a la falta de descanso. Lo que manifiestan E2 y E6, da cuenta de lo que muchas personas experimentan cotidianamente, como lo señala E1 quien señala respecto:

Es una carga muy grande, porque las veinticuatro horas del día ni siquiera alcanzan. Cuando una persona trabaja tiene que tener cabeza para estar trabajando, no solamente para cumplir un horario, sino pa' ejercer una labor bien, para tener que cumplir horario, quizá no almorzar, correr, que no tener pa' locomoción, que no tener plata pal' taxi, que ir todos los días, que volver. Es un cansancio, porque el ser humano igual, uno puede sentirse un superman, pero lamentablemente, el cuerpo humano necesita dormir, necesita descansar, necesita reponerse para seguir adelante (...) Es una carga tanto física como emocional y económica muy grande, muy grande de poder llevar, que ni siquiera uno con las palabras puede decir porque hay que vivirlo para saber que existe esa realidad (...) no nos ponemos en el lugar de ellos, porque esa persona a lo mejor no come, nada y tiene que ir a

hablar con el médico, y a cambiarle pañales y volver al trabajo, no es vida, en realidad no es vida.

Los familiares de pacientes con una enfermedad terminal, se ven ante una situación que los supera y que pasa muchas veces desapercibida para los demás. Su cotidianidad ha debido modificarse, adecuarse a los requerimientos del enfermo, aspecto que implica una serie de cambios significativos en la mayoría de las personas con quienes se converso y se encuentran resumidas en el cuadro 1 al inicio del análisis.

Si bien cada uno es meritorio en su particularidad. Hay situaciones que llaman la atención por la radicalidad, es el caso de E7 hija de una paciente con cáncer pancreático, quien comenta respecto al cuidado de su madre:

Yo dejé de trabajar. Una vez que a mi mamá le dieron el alta, yo hablé con el dueño de donde trabajaba y le dije yo no voy a seguir viniendo, renuncié, porque alguien se tiene que quedar cuidando a mi mamá, y la verdad es que pagarle a alguien externo. Mi mamá además no mete mucha gente a la casa, gente externa, cuida sus cosas, se cuida ella. Entonces, era lo más sano que yo decidiera. Si bien nadie me obligó ni nadie me lo pidió, yo dije no, yo renuncio, dejo de estudiar y yo cuido a mi mamá, y así lo hice, renuncié en el trabajo y congelé la universidad y me vine.

En otro caso, E5 hijo de paciente con cáncer al esófago, señala que “*estaba trabajando y mi mamá se enfermó, entonces ahí tuve que dejar de trabajar. Siete meses estando con ella en la casa, al hospital*”. Situación que para él no fue fácil tanto de vivir como de comentar.

Otro familiar, cuyo cambio fue drástico es el experimentado por EH1, hija de un paciente con cáncer gástrico. Ella señala respecto a los cambios que debió realizar indica:

Yo tuve que dejar, bueno, yo voy a mi casa, pero prácticamente estoy acá. Esto me significó también radicalmente una situación conflictiva en cierto modo matrimonial, porque mi marido me hizo escoger entre mi familia, mis padres, en toda esta situación o enfocarme en mi familia. Y yo opté por mis

padres (...) Yo no estoy separada pero creó un conflicto en mi vida toda esta situación, y yo opté por lo que consideraba como hija hacerlo. Y yéndome un poco en contra de mis esposo y todo eso, pero él a la larga igual entendió mi posición, pero como yo le decía yo vivo acá con mi hermana, voy a mi casa, pero los fines de semana.

Además ella cambió de trabajo, de trabajar independiente a cargo de la conducción de un furgón de transporte escolar (propio) paso a trabajar de manera informal, realizando aseo en casas particulares, de esa forma cuenta con mayor capacidad para distribuir su tiempo, organizarse para colaborar en la atención y cuidados que requiere su padre, acompañarlo al hospital, ayudar a su madre, quien junto a su padre se trasladaron de Coquimbo a Santiago y viven en la casa de EH2. Señalando que todo esto *“fue un cambio, por lo menos para mí, bien fuerte, en todos los sentidos”*

En la gran mayoría de los casos, el vivir con un enfermo terminal implica renuncias, opciones, que son justificadas para cada persona. La motivación para estas determinaciones, se puede considerar desde diversas perspectivas, y en todas ellas es posible encontrar en mayor o menor medida el vínculo emocional como elemento basal. Reconocido en forma explícita o no, el tema afectivo surge, ya sea por el vínculo cercano y sentir que se debe devolver la mano, como en el caso de las hermanas y su padre que llega desde Coquimbo, o en el caso de E8 y su abuela, quien simplemente debe asumir las tareas domésticas, más allá de que sea necesario, porque comprende y descubre en el desarrollo de esas labores cotidianas el cariño y amor con que eran realizadas.

Otro factor que es necesario considerar es lo que sucede con el tiempo personal, para las personas que trabajan y viven con un enfermo en fase terminal, el tiempo para el descanso, el ocio y la distracción se transforma en un ideal. Los familiares dejan de contar con un tiempo que les permita desconectarse en parte de lo que viven. Al respecto, es posible indicar que este tiempo desaparece por varios motivos, siendo uno de los principales lo difícil que resulta dejar de estar pendientes de su familiar, como indica E7, hija de paciente con cáncer gástrico: *“Salir me genera una preocupación, porque aunque*



*yo esté afuera, estoy pensando en que le toca el remedio a mi mamá, no me desconecto”.*

E8 indica la misma situación respecto a lo que vive con su abuela madre:

De repente tú no puedes hacer planes porque tienes que verte involucrado con la persona. No sé, pos, de pegarte un fin de semana, ir a la playa, de salir a algún lugar [...] En fin, un montón de decisiones que tú quieres tomar, pero que te detienes porque tienes que estar cuidando a la persona igual.

Esto nos conduce a un elemento muy importante en el proceso individual como familiar de las personas que viven con un familiar que padece una enfermedad terminal, como son las emociones, si bien algo ya se ha mencionado, se pretende evidenciar y profundizar más en este aspecto.

#### **4.1.5 Emociones experimentadas en este proceso**

Las personas durante este último periodo de tiempo, han vivido diversas situaciones transitando un camino en búsqueda de una certeza, un diagnóstico médico, en el caso de ellas, se les hace entrega de una verdad inevitable como ineludible, saber que su familiar pronto fallecerá. Este conocimiento se encuentra acompañado de distintas emociones y estados de ánimo.

La expresión de sus sentimientos y emociones resulta ser un elemento importante a considerar, debido a que muchas veces los familiares tienden a no expresar lo que sienten. Esta dinámica se da tanto con el familiar enfermo como con miembros de la familia y amistades cercanas. Así manifiestan que lloran a escondidas o que, aun cuando quieren, no pueden hacerlo, como es el caso de E2 quien señala:

Tengo rabia, tengo pena, tengo como todo junto. Todo apretujado, pero no puedo [...] De repente llego a la casa, aparte que vivo solo, llego a la casa, empiezo a pensar chuta, me acuesto en la noche, la verdad me gustaría llorar, una hora, llorar, llorar, desahogarme, pero no puedo, no puedo. De repente vengo pa' acá y me da pena, chuta, boto una lágrima, pero nada

más que eso. Al final yo sé que me siento mal aquí [se toca el pecho], porque es fuerte [...] Me estoy guardando acá pos [nuevamente se toca el pecho], me entiende.

E4 quien es tía de una paciente de la Clínica familia que padece cáncer, señala respecto a la demostración de sus sentimientos lo siguiente:

Me supera el hecho de que ella se va a morir. Y me tiene mal eso, me tiene mal. O sea yo no quiero a nadie demostrarle, o sea, trato de ser bien fuerte, me entiende, yo no lloro delante de nadie. Y yo cuando me voy en las tardes, solita, pa' mi casa, ahí lloro, me descargo, o en mi casa, ahí rezo y pienso en ella.

El tema de la muerte y asumir ese hecho, como anteriormente se abordó, es una de las dificultades que se presenta, no sólo ante la inminente situación de la muerte, sino que es parte de aquello que hemos ido dejando fuera de la cotidianidad de nuestras vidas. Al respecto es posible considerar lo que señala Robert Neimeyer, “*que la pérdida suele ser una experiencia que nos aisla*” (Neimeyer, 2002: 86).

Es posible asumir de los distintos relatos y conversaciones sostenidas, que una parte importante de los familiares, tanto hombres como mujeres, tienden a no hablar con otros respecto a la condición de su familiar, a no demostrar sus emociones y sentimientos; o bien lo intentan pero no pueden. También evitan conversar con otras personas, ya sean familiares o amistades, respecto de lo que viven. Esto es debido a que no quieren generar un sentimiento de lástima en los otros, o no desean sentirse incomprendidos.

Así lo da a entender E1 esposa de un paciente terminal, quien señala:

En los trabajos no nos apoyamos, de repente uno tiene una persona que dice mi mamá o mi hermana, cáncer terminal, y uno tanto que conversa, tanto que llora, al final molesta. Que otra vez llorando, que otra vez esto, que otra vez salió, otra vez

Además es tal el nivel de desgaste acumulado en todo este proceso, que tienden más bien a replegarse, evitando agotarse aún más dando explicaciones. Al respecto EH2 señala: *“prefiero guardármelo yo, vivir yo la enfermedad de mi padre y no andarla comentando mucho y sentir cosas y menos que me hagan preguntas (...) De hecho, también es un desgaste”*.

El silencio ante los demás, es también un mecanismo de defensa para no asumir la realidad del diagnóstico, de hecho saben que su familiar enfermo morirá pronto. La negación de lo que ocurre es una de las etapas del duelo<sup>14</sup>, que los familiares de

---

<sup>14</sup> La vivencia del duelo es un proceso, que ha sido descrito por diversos estudiosos en etapas o momentos relacionados a la experiencia del duelo o a la situación experimentada con la pérdida de la vida. Kübler-Ross, describió en el periodo de los años 1969 y 1970, cinco etapas en términos de la proximidad de la muerte:

**Negación:** En esta etapa se produce en las personas un sentimiento de incredulidad, las personas quedan paralizadas por la noticia y experimentan cierta insensibilidad ante lo ocurrido, con la tendencia a creer que es un error o aún sigue con vida.

**Ira:** en este estadio las personas tienden a expresar su malestar en forma interna, como también se puede expresar externamente. El enojo puede proyectarse hacia otras personas, personal médico entre otros, o hacia el sobreviviente, hacia sí mismo, por no haber hecho algo, tienden a culpar a otros o a ellos mismos, lo cual es una manera de evitar el dolor. Sucede además que sienten ira, rabia y malestar por continuar vivos. En esta etapa si son personas de algún credo, suelen revelarse contra Dios.

**Negociación:** Es un proceso que sucede en forma interna, se trata de negociar con el destino. Las personas piensan que si dejan de hacer tal cosa o actividad volverán a la normalidad, a ser como antes. Aparecen diversos pensamientos que llevan a la culpa, las personas quedan ancladas en el pasado e intentan pactar de alguna forma, de manera de evitar y librarse del dolor producido por la pérdida.

**Depresión:** en esta etapa la atención del sobreviviente se centra en el presente. Presenta sentimientos de vacío, soledad y pena, entre otros. Consideran que este sentir será permanente. Esta sensación de decaimiento o depresión es normal y no representa síntomas de una enfermedad mental, es una parte normal y esperable del proceso del duelo ante la pérdida de un ser querido.

**Aceptación:** en esta etapa los sobrevivientes logran aceptar la realidad, que el ser querido no está presente y aquello es algo real y permanente. Las personas aprenden y logran readaptarse reorganizando sus vidas. (Kübler-Ross & Kessler, 2006). Además, dichas fases son una referencia y no un orden establecido dado a que las etapas pueden presentarse en un orden distinto al propuesto y una etapa se puede experimentar en más de una ocasión. (Taylor S. , 2007) Otro autor, Robert Neimeyer, psiquiatra estadounidense, establece tres estadios en la elaboración del duelo con una disposición flexible entre ellas. Él propone desde un enfoque constructivista, que las personas deben elaborar una reconstrucción de los significados de lo sucedido considerando el entorno o contexto en el cual se encuentran, como sus creencias. Los momentos que plantea y que son experimentados por una persona ante la noticia de una pérdida son:

**Evitación:** fase de embotamiento, conmoción, incredulidad o shock que se da en el primer momento, lo que lleva a las personas a comentarios como: no puede ser cierto, es un error, entre otros.

**Asimilación:** en esta fase la persona ante la noticia y el hecho de la muerte, experimenta una revolución interior a nivel emocional como intelectual. Los sobrevivientes necesitan tiempo y trabajo para digerir y aceptar la situación.

pacientes terminales viven de manera anticipada. El evadir conversar el tema, en cierta manera prolonga esa negación.

También es posible realizar una lectura al respecto de evitar comentar lo que se experimenta o demostrar emociones para evitar dar lástima, o ser parte de comentarios. Si bien en los relatos no lo señalan explícitamente, dan a entender que no encuentran sentido en comentar lo que les ocurre.

De todas maneras es posible señalar que en este proceso de investigación, durante las entrevistas sostenidas, pude ser testigo del dolor, la pena, el miedo, la angustia que señalan haber vivido y que evidencian sentir los familiares. En ellos también aparecen la rabia, la impotencia, los remordimientos y la culpa, entre muchas otras. Son emociones que se presentan en diversos momentos y con distintas densidades e intensidades. En el caso de E2, quien ha debido lidiar con el trabajo y los cuidados de su padre, señala que ha sido:

Difícil, porque yo trabajo con maquinaria, trabajo con galletera, trabajo con taladro. Entonces, estar pensando en esto trabajando, me puede ocurrir un accidente, cachay. Entonces también trato de no pensar mucho en el trabajo. Trato de despejarme un poco, trato de echar la talla con mis compañeros. De repente digo chuta, yo me estoy riendo y mi papá está sufriendo allá. Entonces también por ese lado como que me da un poco de [...] ¿Cuánto se llama? Digo chuta, no puedo ser tan egoísta, yo me estoy riendo mientras mi papá está sufriendo.

---

**Acomodación:** las personas en esta fase logran reestructurar, organizar y reconstruir nuevamente sus vidas. (Neimeyer, 2002)

Diversos estudios señalan estas etapas, o similares con otros nombres, y expresan que generalmente estas fases son vividas en el orden identificado, siendo comunes en las personas que experimentan un duelo sin embargo, como indica Taylor: “*Ningún modelo de fases puede ser infalible aplicado al proceso de muerte... es un proceso complejo e individual, no objeto de reglas*” (Taylor S. , 2007: 330)

E8, indica un conjunto de emociones y sentimientos respecto a lo que vive él junto a su familia al constatar el avance de la enfermedad en su abuela madre, al respecto señala sentir:

Rabia, frustración, desesperación sobre todo. Porque yo creo que eso hemos vivido mucho como familia; esa desesperación de no saber qué hacer porque tú no tienes los remedios, sabes que le va a pasar eso, sabes que aunque le des el remedio igual tiene dolor. Quisieras de repente llamar a alguien pa' que le quite ese dolor. Llevarla al médico. Aunque ya sabes que el médico te va a decir lo mismo que te dijo hace una semana, que esto es así, es normal. Quisieras también llevarla a otro especialista, que al final tú sabes que te va a decir lo mismo. Al final vas a gastar plata en eso. Y que en estos momentos últimos de la vida de la persona te queda resignarte no más. Y eso es lo que te frustra, porque uno quisiera hacer mil cosas por la persona, a veces incluso a lo mejor ser millonario para llevarla a un montón de especialistas.

Otro aspecto en consideración, es la atención recibida por parte del personal de salud, situación que acontece en sector público como en el área privada. En ocasiones la atención o la falta de respeto hacia las personas, resulta ser muchas veces fuente de malestar, incomodidad, impotencia y rabia. Un ejemplo es la impuntualidad de algunos médicos, citando al paciente o a sus familiares a una hora, por lo general muy temprano, para posteriormente postergar la cita. Esto nuevamente permite sostener el desafío hacia las otras unidades de atención, que a diferencia de cuidados paliativos, parecieran no considerar al otro como un legítimo otro, como una persona que merece atención y respeto por el sólo hecho de ser persona.

También es fuente de preocupación los gastos económicos en los que se incurre al asistir a un centro de salud, debido a que las personas dejan de trabajar en ese horario. Del mismo modo se evidencia el desgaste físico, debido a que descansan menos tiempo para llegar a la cita médica. Junto a lo anterior se encuentra el deterioro emocional que implican

las molestias que ocasionan estas situaciones. Un ejemplo de aquello es lo que comenta EH2, hija de un paciente con cáncer, el cual viajó desde la cuarta región a Santiago para ser diagnosticado y tratado. Respecto de la atención, ella señala en su relato:

El doctor nos decía: ya, necesito que ustedes estén acá a las 8 de la mañana porque queremos hablar con ustedes. Y nosotros nos levantábamos sumamente temprano, llegábamos allá, y nadie [...] Yo pidiendo permiso en el trabajo, todo eso.

EH1, señala su malestar y rabia respecto a la desigualdad existente en un área tan sensible como es la salud. Ella manifiesta que:

En el hospital es otra realidad, hay personas que van con su enfermedad, que tiene que esperar que les den su medicamento, pasan prácticamente días enteros en el hospital, más de medio día en el hospital. Entonces yo encuentro que eso es denigrante. Discúlpeme, pero yo creo que acá, en este país, yo no soy partícipe de ningún ente político, pero en este país la parte para las personas, no solamente para el adulto mayor, sino que para todo tipo de persona, porque yo vi mamás con niños con cáncer, señoras relativamente jóvenes con problemas en sus mamas, gente adulta ahí, esperando que le den su droga. Si usted no tiene dinero en este país para su salud, no hay nada que pueda revertir eso.

Lo que señala EH1 es una evidencia clara, en primer lugar, del descontento que surge al ser testigo y también protagonista de una situación que se considera injusta. Particularmente en área como es la salud y que se vuelve aún más sensible debido al estado de cada familiar. Además hace presente el desafío existente a nivel país respecto a este tema, tanto en el área de la Salud Pública como en otras áreas que tienen relación con nuestra vida cotidiana.

Otra emoción que aparece y cobra relevancia es el miedo. Como manifiesta E6, diseñadora, que trabaja en su casa y cuida a su esposo junto a su familia:

Yo encuentro que se ha deteriorado muy rápidamente. O sea, a mí el temor. Yo creo que a todos. A mí el temor es el sufrimiento. No el sufrimiento mío, sino de él. Eso me complica, porque él también sabe. Bueno, es un tipo muy inteligente y bastante perceptivo. Entonces a él no se le puede mentir, no, nada. Entonces él sabe que esto le va a comprometer los pulmones en algún minuto, y yo también lo sé.

Esta visión del temor, si bien es válida y varias personas manifestaban esta aprensión respecto al proceso, a que no sufriera aún más de lo ya padecido, también es posible considerar como una proyección del propio miedo ante lo que sucederá, y en lugar de asumir esa situación, se evade proyectando esa emoción en la persona enferma.

Las causas de las diversas emociones que manifiestan las personas, guardan relación con distintos momentos y situaciones que viven a nivel personal, familiar y también social. El sentirse incomodo por estar contento en un determinado momento genera en E2, como en otras entrevistados, un sentimiento de culpa. En otros relatos lo económico adquiere una relevancia mayor, es el motivo de angustia, incertidumbre e indignación. El pensar que si tuviesen recursos sería distinto. Aquí es donde la atención por parte de algunos profesionales del Sistema Público de Salud cobra mayor relevancia y puede marcar la diferencia. En el caso de no cumplir con los horarios acordados, el tipo de trato, entre otros factores, favorece el surgimiento de una sensación de molestia, indignación y rabia que puede sostenerse en el tiempo.

El miedo tiene otros componentes que se vinculan con las otras emociones mencionadas, las personas no viven en una sola emoción y sentir. Transitan de una emoción a otra y pueden manifestar más de una de ellas en sus relatos. Siguiendo lo planteado por David Le Breton (1999), quien caracteriza a las emociones como una tonalidad afectiva que varía según las circunstancias, es posible afirmar que las personas que viven con un familiar que padece una enfermedad terminal experimentan variadas tonalidades afectivas. Ellos han experimentado modificaciones en su contexto y junto a dichos cambios experimentan distintos tonos emocionales, unos más intensos por

momentos que otros. De una mayor densidad y corresponden al momento que vive esa persona, que se puede relacionar con el estado de salud de su familiar, al avance de la enfermedad y el sufrimiento percibido, la situación económica, el desgaste físico y emocional, entre otros factores.

El ver sufrir y saber que sufre, provoca en los familiares una situación de ambivalencia de deseos, que resultan válidos y contradictorios entre sí. Estos corresponden al deseo de vida y al deseo de muerte de su familiar enfermo.

#### **4.1.5.1 Ambivalencias ante la condición de salud**

Ya en un estado de mayor avance de la enfermedad que padece el familiar, junto al desgaste tanto físico como emocional experimentado en este proceso, una parte importante de los familiares de un paciente terminal declararon vivir y sentir una ambivalencia emocional. Esta situación tiene relación con al menos dos aspectos que se hacen presente de manera sustantiva, en primer lugar, el cansancio emocional y físico, en segundo lugar, ser testigos del dolor que padece su familiar, ver cómo día a día literalmente se apaga; ya no es quién era y no volverá a serlo. Esto último es otro aspecto de este proceso, aceptar y asumir lo que sucederá.

Al respecto, E4, tía de una paciente con cáncer que es atendido en la Clínica Familia, en su relato manifiesta:

Yo tenía sentimientos encontrados, en el sentido de que para mí por ejemplo como que quería que no se muriera, pero a la vez quería que se muriera. ¿Me entiende? Porque el verla así, igual es harto tiempo que está postrada. Después de esa operación fue que empezó a quedar con pérdida de memoria y se empezó a deteriorar y quedó ya totalmente postrada. A mí me afectó eso, eso me tenía muy mal cuando recién la trajimos aquí. Le dije yo al psicólogo que tenía sentimientos encontrados porque a mí me producía mucha pena pensar que ella se va a ir y no la voy a ver más. Pero a la vez



quiero que se vaya, porque está presa en un cuerpo enfermo, entonces tiene que descansar.

En el mismo sentido, respecto a la situación que vive su padre, E2 señala en su narración lo siguiente:

Es malo lo que voy a decir, y va a ser frío a lo mejor, pero yo prefiero que mi papá esté descansando a que esté sufriendo. Que descansa, que descansa antes de que esté sufriendo. Porque está sufriendo así como está, pos. Y aparte que sufre uno también, pos. Porque verlo así me da pena, me da pena, me da rabia no poder hacer algo contra eso. Me gustaría meterle la mano y sacarle ese tumor que tiene, pero no puedo, pos. Qué voy a hacer.

Si bien presentan una dicotomía emocional, llama la atención que no se refieran a la muerte, ellos no la mencionan directamente como tal, más bien usan el término descansar. Aspecto que puede ser interpretado como la necesidad que ellos tienen de descanso y que proyectan en su familiar. Esta revisión de los relatos nos remite a un tema que genera controversia y que adquiere mayor relevancia en estas situaciones, nos referimos a la posibilidad de una eutanasia que se abordará más adelante.

Otro familiar, E5 respecto a lo que vive con su madre, señala:

No (tengo) miedo a la muerte, pero no (quiero) perderla todavía. De tenerla ahí, aunque esté enferma, pero de tenerla por lo menos ahí. Ella sabe que yo estoy ahí, entonces no me va a perder tampoco. Y eso es lo más fuerte, digamos, para mí, por lo menos para mí.

Él se refiere a la muerte por que fue consultado, debido a que hablaba abiertamente de ella, si bien señalaba que quería tenerla ,a su madre, por ende no perderla todavía. Cuando se expresa de no perderla, se encuentra evidenciando efectivamente un temor a la muerte, aún cuando él niega el hecho o indique que no tiene temor a la muerte.

Este es un proceso que cada persona vive de manera diferenciada y única. Si bien autores como Kübler-Ross, Neimeyer, entre otros, aportan con una serie de momentos, que si bien su experiencia permite señalar como estadios por los que se transita, ellos son una referencia al proceso que cada persona vive de manera única.

#### **4.1.6 Respeto a los equipos de cuidados paliativos.**

En relación con los equipos de cuidados paliativos, tanto del Complejo Asistencial Hospital Doctor Sótero del Río como el personal de la Clínica Familia, ellos aportan a los familiares y pacientes información y ayuda. Las personas destacan en general de ellos, tanto profesionales como el personal voluntario, la forma de relacionarse, de entregar la información, indicando que ésta tiende a ser de manera clara y oportuna.

Sobre la forma de relacionarse, señalan que el trato es respetuoso hacia el paciente como ellos su familia. Es por medio de este trato que se sienten reconocidos, comprendidos y validados en su sufrimiento, esfuerzos y cansancio. De esta forma, las personas reciben una contención emocional permanente.

Señalan estar tranquilos, ser comprendidos, escuchados y tratados con respeto, lo cual difiere de lo que mencionan respecto a otros profesionales de equipos de salud, inclusive del mismo recinto asistencial, como lo señalaba E3 y EH1.

Destaca el aporte y contención emocional que brindan al paciente y a la familia, es referente a la familia donde surge la necesidad de hacer énfasis y plantear un desafío a los equipos de las unidades con quienes se trabajó, puntualmente la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río. Si bien ambas atienden principalmente al cuidador principal, el desafío y sugerencia es que puedan hacer partícipe a otros familiares, que puedan acercarse a las charlas educativas que realizan, a poder consultar respecto a inquietudes e informarse respecto a este proceso. Pues en ocasiones se producen diferencias o bien no se comunica efectivamente la información entre el cuidador principal y otros miembros de la familia, lo cual afecta al paciente y en consecuencia a la familia como sistema.

Otro aspecto a plantear, considerando que el equipo de cuidados paliativos no puede generar cambios en la política nacional respecto a las licencias médicas, es que pudiesen analizar y proponer una alternativa para aquellos familiares que trabajan y deben cuidar a su familiar. Buscar un mecanismo, dentro de la normativa actual, para que estas personas cuenten con la posibilidad de cuidar a su familiar sin tener que renunciar a su trabajo, o que deban presentar licencias que en ocasiones son rechazadas, y lo que ello implica en el aspecto económico de su vida familiar, que ya se ha visto afectado en todo este proceso.

#### **4.1.7 Significado otorgado a esta experiencia.**

En los distintos encuentros sostenidos a lo largo de esta investigación, las personas evidenciaban sus emociones, y por medio de ellas era posible atribuirle un determinado significado a la experiencia o al momento que hacían alusión. Además de esta posibilidad, ellos, algunos de forma espontánea y otros respondiendo la inquietud del investigador, le otorgan diversos significados a la experiencia en general, entre ellas le atribuyen el valor de aprendizaje, como es el caso de E7, quien respecto a su madre señala que *ella vivió para trabajar*, entonces que esto le ha permitido un aprendizaje de vida, de dar sentido a la vida, a pesar de estar centrada en el cuidado de su madre, ha podido conversar con ella respecto a la vida, valorar los días buenos y destaca, como otras personas, la oportunidad de poder expresar sus afectos. Para todos los entrevistados esto ha sido una experiencia dura, “*como un golpe*”, así lo plantea E2. Golpe que representa cambios.

Sobre estos cambios, el relato de E2 hijo de un paciente con cáncer terminal, internado en la Clínica Familia, indica que:

Los dos crecimos como persona, nos dimos cuenta que nos necesitábamos el uno al otro y que no era necesario estar con trago pa’ poder decir que uno quiere a la otra persona, cachay, en esa parte me siento como tranquilo porque me acerqué más a él y él se acercó más a mí.

Para E6, esposa de un paciente con cáncer terminal atendido en su casa con apoyo de la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río, la experiencia ha “*significado pagar sus errores*” debido a que cree en la reencarnación, además agrega “*que era una experiencia que ella debía vivir.*”

Respecto al aprendizaje, destaca lo señalado por E8, pues devela una situación que ocurre como sociedad, este proceso para él ha significado

Mucho aprendizaje, porque yo veía esto como, pucha, sabía que era una enfermedad maldita por así decirlo, pero no sabía que tanto. No tenía idea de lo que el pasaba a una persona con cáncer. ((Interrupción)). Entonces, para mí ha sido mucho aprendizaje, tanto en lo que se vive como familia, lo que es esta enfermedad, también ver a la gente que tiene cáncer con otros ojos, ver el sufrimiento que tienen ellos también. Porque uno miraba el cáncer y todo y uno miraba que la gente con el tratamiento se ponía, se le caía el pelo. Pero más que eso no veía lo emocional que estaba la gente, lo devastador que es pa’ todo el entorno de la gente con cáncer, darte una noticia como esta.

En el caso de E8, ha significado poder empatizar con lo que le sucede a otros, comprender y dimensionar todo aquello que implica estar con una persona que tiene cáncer terminal. Pues en ocasiones se observa desde el supuesto, desde lo observable, sin mayor conocimiento de que es, hasta que lo vives.

La vida cotidiana de estas personas han cambiado también, desde las miradas reflexivas que han podido realizar cada una de ellas y por ende los significados que cada una le puede atribuir a esta experiencia que es única.

Las emociones son parte de esta vida cotidiana, ellas movilizan a los familiares en una dirección u otra. Se encuentran a la base de muchas de las decisiones que toman, como de las acciones que diariamente realizan, desde la rabia por no contar con recursos económicos para su tratamiento, el amor que sienten por su familiar que les hace ser capaces de renunciar a muchas cosas por estar al lado de la persona que quieren. Es posible

aprecia la rabia latente por el hecho de saber la cercanía de la muerte y no saber cómo afrontarla. Emoción que se fusiona con el miedo, en fin las personas viven diversas emociones y ellas, a su vez son parte del significado de ese momento puntual, como de la lectura que realizan al ser consultados y que probablemente realicen con posterioridad.

## 5 Hallazgos

En el siguiente apartado se presentan aquellos aspectos que no estaban considerados en el diseño inicial, sin embargo son considerados como información de interés.

### 5.1 La opción de la Eutanasia<sup>15</sup>

En las entrevistas realizadas, algunas personas se expresaron favorables frente a este tema. Unos en la grabación y otros posterior a apagar el equipo de registro. Estos casos, sumados a quienes manifiestan tener y sentir una ambivalencia respecto al futuro de su familiar, da cuenta que es un tema latente y emergente, el cual es necesario de abordar.

E6 señala respecto de su esposo, quien fue diagnosticado con cáncer terminal y actualmente se encuentra con metástasis en su cuerpo, que:

Cuando le diagnosticaron esto, él dijo que yo le pidiera eutanasia, incluso se lo dijo a un médico medio en broma, medio en serio, digamos. Entonces el médico le contestó: no, en este país no se hace. Pero sí, de hecho él lo planteó y yo creo que, o sea, probablemente todavía no es el caso, pero yo creo que ante una persona que sufre mucho y que ya no da más yo considero que es peor mantenerlo con vida, ¿pa' qué? Pensamos igual los dos en ese sentido.

En el caso de E8 y su abuela madre, señala al respecto:

El tema de la eutanasia, es un tema que he meditado, porque bueno, para mí la vida depende de Dios, sólo de Dios. Y la vida te la da Dios. Entonces, el tema de quitarte la vida es un tema, yo creo, muy personal. Yo le he orado

---

<sup>15</sup> Al respecto es posible indicar que existen seis proyectos de ley en etapa de tramitación desde el año 2000 (Peña, 2007), los cuales abordan directa e indirectamente la realización de un tipo de eutanasia en Chile.

a Dios pa' que ella no sufra, que quede en las manos de él, ¿ya? Es un tema que lo he pensado ahora, porque también entra a jugar la dignidad de la persona. Por ejemplo yo ahora le he pedido mucho a Dios, le he dicho que pueda morir ya. Porque con el poquito de dignidad que ya le queda a mi abuela y para que descanse, para que se acabe ese sufrimiento. Porque justamente su cuerpo se está deteriorando tanto, y porque yo creo que su mente también. Y no quiero verla como está, me gustaría verla tal como la tenemos en las fotos, radiante, y no con esta pena que tiene.

Al ser consultado específicamente por su abuela, él sigue hablando respecto al tema y dice lo siguiente: “*Si ella la pidiese, yo estaría de acuerdo con ella independiente de lo que yo piense.*”

Los cuidados paliativos, permiten profundizar en un ámbito poco desarrollado y tratado, que es abordar la muerte con dignidad. “*La muerte es parte de la vida, y es un acto humano*”(Taboada, 2000: 94)

## **5.2 El rol del Estado**

El costo económico asociado a una enfermedad terminal es bastante elevado, especialmente en la etapa correspondiente al diagnóstico, también dependiendo el tipo de cáncer en su tratamiento posterior. En la gran mayoría de los casos entrevistados, los familiares por su condición de pacientes oncológicos han recibido una cobertura GES para su tratamiento. Posteriormente, cuando no hay probabilidad de remisión del tumor, es decir, una mejoría sustantiva o sanación, los pacientes son derivados al plan de Alivio al Dolor, que también es parte de las prestaciones GES. La implementación de políticas de salud, en este último tiempo ha permitido el aumento de la cobertura en diversas patologías, favoreciendo a las personas que se encuentran en dicha situación, pues al ser una patología GES se asegura su tratamiento médico y farmacológico. Si bien es un

avance, en donde varios casos destacan el aporte de este plan, también se señalan sus falencias. El principal aporte es la atención médica como un alivio en lo económico, E8 al respecto comenta:

Si no estuviera por el AUGE, nosotros estaríamos [...] Sería otra la historia. Porque de partida tendríamos que estar endeudados. A lo mejor tendríamos que haber hipotecado la casa que recién la estamos pagando, la tenemos hace poquitos años. A lo mejor haber tomado más trabajo, cada uno de nosotros, justamente haber postergado más las cosas.

Esto debido a que el diagnóstico y tratamiento inicial fue cubierto por el AUGE y posteriormente por el plan de Alivio al Dolor. Hay personas que si bien reconocen el aporte que implica para ellos las coberturas GES, sin embargo, también hay una mirada crítica al sistema. Es el caso de EH1, hija de un paciente oncológico, quien manifiesta:

En el sistema público las cosas son difíciles y muy difíciles. Tal vez el que no lo viva como nosotros lo hemos vivido, porque por ser, uno tiene salud, va, compra un bono, se hace un examen, pero hay muchas personas que en el sistema público tienen que esperar meses, en algunas situaciones años para poder hacerse un examen.

Este último comentario revela una realidad que genera molestia, angustia y frustración. Porque además de las dificultades que deben sobrellevar, también requieren asumir un tiempo de respuesta mayor al que quisieran o se encuentra –oficialmente– contemplado en los planes de garantía de cada patología GES. De forma que se prolonga su angustia en pos de una certeza. Frustración por no contar con una solvencia económica, la cual se encuentra asociada a la incomodidad que conlleva todo esto. Incomodidad que es comprensible, y que surge al comparar un modelo público de salud que se reconoce colapsado, versus un modelo de atención privado, que se presenta como exitoso y se encuentra asociado a la capacidad de pago de cada persona. Esto revela una injusticia que si bien el Estado trata de suplir, la percepción recogida de los relatos es que la acción estatal no es suficiente.



## **CAPITULO V: CONCLUSIONES.**

Tras conocer los relatos de quienes viven con un familiar que padece una enfermedad terminal, es posible apreciar y confirmar que se produce un quiebre en la vida cotidiana de estas personas. Su temporalidad se ve alterada. Los familiares tienden a mirar al futuro, lo cual hacen con temor e incertidumbre. O bien, realizan recuerdos del pasado que les permitan sobrellevar el aquí y el ahora, espacio de tiempo donde se desenvuelve la vida cotidiana, la cual ha estado centrada en su familiar y las necesidades que manifiesta más que en sí mismas.

Estas personas tienden a reestructurar sus actividades en función del familiar enfermo. Para ello realizan cambios en sus actividades sociales, en su vida laboral y académica, para acompañar a quien se convierte en el centro de la organización familiar y de sus propias vidas. Resulta de ello la palpable reducción de los tiempos dedicados a actividades de interés propio, esto a causa a que ellos se han abocado a su familiar enfermo, dejando de lado gran parte de la vida que realizaban antes del diagnóstico.

Es posible señalar, a partir de las entrevistas y el trabajo realizado que la elaboración de significados se encuentra relaciona directamente con las emociones que las personas, familiares de un paciente terminal que recibe cuidados paliativos, viven en este proceso. Si bien Alfred Schütz propone que para su elaboración es necesario realizar una mirada reflexiva, en ella como en el ejercicio de construcción de significados no pueden quedar ausentes las emociones. En las narraciones de los familiares, donde ellos se refieren a los distintos momentos de este proceso, fue posible apreciar variadas emociones. Pues bien, esas emociones no sólo son parte esencial del proceso que viven o vivieron, sino que también del significado que pueden y le han otorgado a ese momento de sus vidas.

Las emociones que expresan, además de otorgar un aspecto que puede caracterizar lo vivido, son una parte del significado que las personas pueden otorgar a una situación como al proceso en general, y facilitan que otros puedan comprenderlo. Esto debido a que son emociones que, de una u otra forma, la gran mayoría de las personas ha experimentado con mayor o menor intensidad en sus vidas, favoreciendo con ello que otros puedan

entender lo que vive otra persona, pues empatizan a partir de sus propias emociones. Se produce entonces una relación que esta mediada por un lenguaje distinto, no un lenguaje de palabras, sino que el de las emociones y los afectos.

Lo anterior nos permite corroborar el supuesto de este trabajo de investigación, que señalaba que las personas pueden desde un plano emocional establecer y asignarles significados a la experiencia de vivir junto a su familiar diagnosticado con una enfermedad terminal y que deberá recibir cuidados paliativos. Además los significados son variados, debido a diversos factores, tales como el nivel de cercanía que se tiene con el familiar enfermo, el capital socio cultural, el género, el nivel de avance de la enfermedad, la situación socioeconómica de la persona entrevistada y su familia, entre otros, elementos que contribuyen a una emoción determinada, la cual se relaciona con el significado que se le asigna a ese momento, como al proceso al realizar el ejercicio reflexivo que plantea Schütz.

Respecto a los cambios que las personas experimentan en su vida cotidiana, como el tener que renunciar a diversas actividades posee variadas causas. Una de ellas se explica por la necesidad de proporcionar los cuidados que requiere su familiar paciente. Nuestro país, adolece de la existencia de un sistema de cobertura que permita que personas que trabajan puedan ausentarse para cuidar a un familiar, sin dejar de recibir un ingreso por ello. Al contrario, lo que ocurre es que se debe optar entre cuidar al familiar y trabajar; pagar por los cuidados a un tercero; o renunciar al trabajo que se tiene para realizar los cuidados; o bien buscar un empleo de medio tiempo que permita cierta flexibilidad, lo que a su vez implica, en el mayor de los casos, una baja en los ingresos como lo observado en diversos casos.

Es a partir de estas renunciaciones que cada persona se ve abocada a acompañar, trabajar o ambas actividades para el cuidado de su familiar. Estas situaciones permiten construir diversos significados. Dada la diversidad de experiencias vividas por los familiares, hace que los significados asociados vayan variando según cada situación y contexto no siendo para todos similares en su causa, como en la forma de expresar sus emociones ya sea por

tiempo, intensidad y género de la persona entrevistada. Aun así es posible encontrar algunas situaciones y elementos comunes que surgen en los distintos relatos y procesos vividos, los cuales pueden ser considerados, además de su carga significativa, como un desafío.

El primero de ellos tiene relación con las emociones que surgen en este proceso. Más allá del dolor y la pena, aparecen la rabia, el enojo, la molestia y la impotencia respecto a diversos factores. Uno de estos factores es el tiempo. Para las personas sentir que avanza el reloj y presenciar como su familiar se deteriora sin tener la capacidad de hacer algo para remediar aquello, volviéndose en meros espectadores de lo que se avecina. Ese aspecto es de una carga emocional considerable, siendo por momentos la emoción que las personas señalan sentir, o es posible de apreciar, al momento de conversar, como aquella que experimentan con mayor intensidad, no siendo similares del todo entre in caso y otro, debido especialmente al carácter subjetivo de la experiencia.

El miedo es otra emoción recurrente, que se puede encontrar en los relatos de manera explícita o implícita. Se relaciona con factores socioeconómicos, temor a no tener los medios para cubrir un examen médico. Los familiares también evidencian temor respecto al futuro debido a la incertidumbre que implica no tener un diagnóstico claro, o bien una vez que se tiene como reaccionará su familiar, su familia y ellos mismos frente a algo novedoso y sabido, la cercanía de la muerte.

Sin embargo, se trata tan solo de una de las diversas emociones experimentadas. Se vuelve necesario considerar el desgaste físico, las tensiones y preocupaciones respecto al tema económico, entre otros. Además mencionar la paradoja emocional que surge respecto al deseo de muerte como una salida a lo que ocurre y, a la vez, los remordimientos que experimentan al desear aquello para un ser amado.

Otros factores que resultan importantes de señalar y destacar, tal como hemos podido advertir en los testimonios acá expuestos, es la capacidad de reencontrarse como familia, de reunirse, redescubrir sus historias, expresar sus afectos principalmente al familiar enfermo.

Las personas que son familiares de una persona que padece una enfermedad con diagnóstico terminal, experimentan diversos cambios. De este modo, siguiendo el argumento del antropólogo francés David Le Breton cobra vida. Ellos han desarrollado una amplia tonalidad afectiva, la cual resulta ser dinámica. Pues por momentos pueden disfrutar y estar alegres, debido a un recuerdo o al haber conseguido realizar un determinado examen y, conjuntamente, sentir rabia, pena y angustia por el presente y lo que sucede.

Si bien el tema de cómo se han construido estereotipos de personas dependiendo si es mujer u hombre, tiene una relación directa con el enfoque de género, la expresión de las emociones por parte de las personas que participaron de esta investigación, va más allá de esta lectura. Realizar una lectura desde esta perspectiva, efectivamente nos indicará diferencias entre un género y otro, con ello además de cierta forma no se reconocerían otros aspectos como resultan ser, la historia vital de cada una de ellas, el contexto en que ocurren, cómo ha sido y es el vínculo afectivo con su familiar, (una mirada desde el apego), por ende la relación existente entre ellos, cuál es el estado de la enfermedad, capacidad y tiempo para reflexionar, el capital cultural, condición socioeconómica, todos factores que pueden incidir en que un hombre o una mujer exprese con mayor fluidez sus emociones, como también asimilar labores como el cuidado entre otras.

Otro aspecto a considerar es la demostración de las emociones y sentimientos, en un porcentaje importante de entrevistados optaban por no demostrar lo que sentían, cuando aquello implicaba rabia, miedo, frustraciones, emociones que sumadas al desgaste físico y emocional de las personas, y en ocasiones lo expresaban estando a solas, si es que.. Existen investigaciones que señalan y demuestran los cambios del cerebro ante emociones y establecen la relación entre emociones y salud. La acumulación de emociones, de rencores, de penas, angustias, y su no expresión puede favorecer el origen de una patología. El dicho “murió de pena”, adquiere relevancia y es necesario considerar este aspecto en el acompañamiento por parte de las Unidades de Cuidados Paliativos, como también para todas las personas, profesionales o no, se relacionan con alguien que se encuentra viviendo esta experiencia.

Pensar la forma de afrontar la muerte del familiar a algunas personas las paraliza, les provoca miedo, las descoloca, pues es un hecho probable y próximo. Es posible considerar, según nuestra perspectiva, que el temor que surge no se debe tanto a la muerte en sí misma, sino más bien se relaciona con la manera cómo se asumirá este hecho que por momentos es esperado y por algunos es deseado. La eventualidad de la muerte pasa, entonces, a sumarse a una serie de eventos que han ido deteriorando la fuerza física y emocional de los familiares. Provocando un cansancio personal que provoca el deseo que su familiar fallezca, en lugar de seguir viviendo una rutina que no se quiere. Se busca de esta manera evitar que, como muchos entrevistados señalan “*se prolongue por más tiempo el dolor de un ser amado*”.

Respecto a este último aspecto, nos señala la necesidad de considerar la discusión respecto a una ley de eutanasia. Si bien puede parecer para muchos una salida fácil a una situación desgastante, en función de los resultados del presente estudio, parece adecuado que exista la discusión y por en consecuencia, la posibilidad que exista una normativa legal que aborde con claridad este tema. De existir una ley de eutanasia, ésta no necesariamente implicaría que deba aplicarse a todas las personas, sin embargo, permitiría tener un debate sobre un asunto que muchos rehúyen –como es el caso de la muerte- y legislar sobre la posibilidad que en situaciones puntuales se pueda interrumpir la propia vida, sin que ello sea considerado un crimen, sino más bien un acto de dignidad, quizás para algunos el último que se reciba.

## **CAPÍTULO VI: BIBLIOGRAFÍA.**

- Allende Pérez, S., Verstegegui Avilés, E., Herrera Gómez, Á., & Meneses García, A. (2012). *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*. México Distrito Federal: Alfil S.A.
- Aparicio, C. A. (Diciembre de 2011). Bienestar subjetivo del consumidor y concepto de felicidad. *Argumentos*, 24(67), p 67- 91.
- Armentia, E. M. (2007). La importancia de la familia en atención de enfermos terminales. En S. V. Paliativos, *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa* (págs. 63 - 74). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayes, R. (2003). *intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel S.A.
- Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, Á., & Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el Duelo y Medicina Paliativa*. (1a. ed.). San Sebastián, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Baeza, J. (1995). *Los mundos cotidianos del estudiante de liceo de sector popular urbano*. (1a. ed.) Santiago, Chile: Universidad Católica Blas Cañas.
- Barragán Solís, A., Bautista Sánchez, S., & Morales López, H. (2012). Elementos teóricos sobre los cuidados paliativos y el concepto de paciente terminal. *Archivos en Medicina Familiar* 14 (1), 1-3.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2006). *Los Buenos Tratos a la Infancia; Parentalidad, Apego y Resiliencia*. Barcelona: Gedisa. .
- Bassi Follari, J. (2015). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para las. *Quaderns de Psicologia*, 17 (1)., 39 -62.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). *La Construcción Social de la Realidad*. (1a. ed.. 18 reimpr.). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

- Bermejo, J. C., & Petrillo, F. (1999). *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos*. Santiago: Fundación Pro Dignitate Hominis.
- Bloch, S. (2009). *Surfeando la ola emocional*. Santiago: Uqbar.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método*. (1a. ed.) Barcelona, España: Hora S.A.
- Bowlby, J. (1989). *Una Base Segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona: Paidós.
- Bravo, M., Echeverría, C., Goic, A., Kottow, M., Lavados, M., & Mosso, L. (2000). El enfermo terminal. *Revista Médica de Chile*, 128 ( 5), pp 547 -552.
- Camps, V. (2011). *El gobierno de las emociones*. Barcelona: Herder.
- Canals, S. (2002). *El poder de la caricia: lo que debemos saber y manejar para proteger a los adolescentes de las drogas y otras conductas equivocadas*. Santiago: Grijalbo. .
- Casassus, J. (2007). *la educación del ser emocional*. Santiago: Cuarto propio.
- Castro Fernández, J. (1994). Emociones y salud. *Anuario de psicología* 61, 25 - 32.
- Clínica Familia. (2016). *Clínica Familia*. Recuperado el 27 de Diciembre de 2016, de <http://www.clinicafamilia.cl>
- Cornejo , M., & Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas*, 10 (2), 12-34.
- Damasio, A. (1997). *El error de Descartes*. Santiago: Andres Bello.
- Del Rio, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16 - 22.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2013). *Manual SAGE de investigación cualitativa*. (1a. ed.).(vol III) Barcelona, España: Gedisa.

- Elias, N. (1989). *La soledad de los moribundos*. Mexico D. F.: Fondo de cultura económica.
- FONASA. (2016). [www.fonasa.cl](http://www.fonasa.cl). Obtenido de <http://www.fonasa.cl/wps/wcm/connect/internet/sa-general/asegurados/plan+de+salud/tramos+abcd/tramos+abcd>
- Giannini, H. (1986). Rutina y Transgresión del Lenguaje. *Estudios Públicos*, 243- 256.
- Goetz, J., & LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: La Muralla. 1º Edición.
- Gutierrez, S. (2013). Emociones y representaciones sociales. Reflexiones teórico-metodológicas. En F. F. Palacios, *Representaciones Sociales y contextos de investigación con perspectiva de género* (págs. 17 - 44). Cuernavaca: Universidad Nacional Autónoma de México. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
- Heidegger, M. (2009). *Tiempo e Historia*. Madrid: Editorial Trotta S.A.
- Heller, Á. (1987). *Sociología de la vida cotidiana*. segunda edición. Barcelona, España: Ediciones Península.
- Hernández García, Y. (2006). Acerca del género como categoría analítica. *Nomadas. Revista de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 111 -120.
- Hospital Sótero del Río. (2015). <http://www.soterodelrio.cl>. Recuperado el 14 de Enero de 2017, de <http://www.hospitalsoterodelrio.cl/web/unidad-de-cuidados-paliativos-expertos-en-cuidar/>
- Ibañez, J. (1997). *Por una sociología de la vida cotidiana*. Madrid: Siglo veintiuno editores.
- INE. (2003). *Censo 2002: Síntesis de resultados*. (1a. ed.)Santiago, Chile: INE.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). *Sobre el Duelo y el Dolor: cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*. Barcelona: Luciernaga.



- Labra, M. E. (2002). La reinención neoliberal de la inequidad en Chile. El caso de la salud. *Cad. Saúde Pública. Vol 18 N° 4*, 1041- 1052.
- Le Breton, D. (1999). *Las pasiones ordinarias*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2012). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana de estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (10)*, 69 -79.
- Lecannier, F. (2006). *Apego e intersubjetividad: influencia de los vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental*. Santiago: LOM.
- Lenz, R. (2007). *Proceso político de la reforma AUGE de salud en Chile: algunas lecciones para América Latina. Una mirada desde la economía política*. Santiago: Corporación de Estudios para Latinoamérica CIEPLAN.
- Levinas, E. (1999). *De otro modo que ser, o más allá de la esencia*. Salamanca, España: Ediciones Sígueme.
- Limonero, G. J. (1996). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología, 49 (2)*, 249 -265.
- Lindón, A. (2000). La espacialidad como fuente de las innovaciones de la vida cotidiana. Hacia modos cuasi fijos en el espacio. En A. L. (coordinadora), *La vida cotidiana y su espacio-temporalidad* (pág. 237). Barcelona: Anthropos Editorial.
- Lindón, A. (2000). *La vida cotidiana y su espacio-temporalidad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Llambias, J. (1983). *Del estado de Bienestar al laissezfaire: un modelo de mercado aplicado al sistema de salud en Chile*. Santiago: FLACSO Serie Contribuciones Programa FLACSO N° 17.
- Maturana, H. (1992). *El Sentido de lo Humano*. (4a. ed.) Santiago, Chile: Ediciones Pedagógicas Chilenas S.A. p 311.

- Maturana, H. (2013 ). *Emociones y lenguaje en educación y política*. Santiago. décima edición: J C Saez Editor S.A. 117p.
- Maturana, H., & Verden-Zöllner, G. (2003). *Amor y juego: Fundamentos olvidados de lo humano desde el patriarcado a la democracia*. (6a. ed.). Santiago, Chile: Comunicaciones Noroeste. p 265.
- Medina Centeno, R., & Hernández Padilla, J. (2009). La comprensión de los escenarios emocionales. En R. Medina Centeno, L. Viscarra Guerrero, & (coord), *Emociones y vida social* (págs. 125 - 136). Jalisco: Universidad de Guadalajara Centro Universitario de la Ciénega .
- Middleton, J. (2013). *Yo (no) quiero tener cáncer*. Santiago: Random House Mondadori, S.A.
- MINSAL. (2011). *Guía Clínica AUGE. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados*. Santiago: disponible en <http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>.
- MINSAL. (2014). [www.redcronicas.cl](http://www.redcronicas.cl). Recuperado el 24 de mayo de 2014, de [http://www.redcronicas.cl/wrdprss\\_minsal/wp-content/uploads/2014/04/Informe-T%C3%A9cnico-Programa-AD-y-CP-2012-2013-ok.pdf](http://www.redcronicas.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/04/Informe-T%C3%A9cnico-Programa-AD-y-CP-2012-2013-ok.pdf)
- Montenegro, H. (2007). *Problemas de Familia*. Santiago: Editorial Mediterraneo.
- Morin, E. (2003). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Editorial Kairós S.A.
- Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida: guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
- OMS. (2014). [www.who.int](http://www.who.int). Recuperado el 10 de Agosto de 2014, de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- OMS. (2015). <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. Recuperado el 4 de Septiembre de 2015, de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

- Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J. J., & Centeno, C. (2012). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica*. Houston: Asociación Latino América de Cuidados Paliativos (ALCP) International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).
- Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J., & Centeno, C. (2013). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica. Edición cartográfica*. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).
- Pérez, G. (2004). *Investigación cualitativa: Retos e interrogantes. Métodos*. (4a.ed.). (tomo I). Madrid, España: La muralla S.A.p 230.
- Pincheira Torres, I. (2012). *Las políticas de la felicidad. Acerca de la gestión gubernamental de las emociones en el Chile neoliberal. Una aproximación en perspectiva latinoamericana*. Santiago: Tesis para optar al grado de Doctor en Estudios Americanos, Universidad de Santiago de Chile Instituto de Estudios Avanzados.
- PNUD. (2012). *Bienestar subjetivo: el desafío de repensar el desarrollo*. Santiago: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Reyes, M., Santi, B., & Nervi, F. (2005). Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de Clínica Familia. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 34(2), 156 - 161.
- Rowe, D. (1989). *LA construcción de la vida y de la muerte: dos interpretaciones*. México, D.F.: Fondo de cultura económica. S.A.
- Ruiz, J. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. (2a. ed.) Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Sandin Esteban, M. P. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de investigación educativa*, 18 (1), 223 - 242.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: Arfo Editores.

- Schütz, A. (1972). *Fenomenología del Mundo Social*. (1a. ed.) Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- SECPAL. (2016). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado el 20 de Junio de 2016, de <http://www.secpal.com/>: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
- Stake, R. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Editorial Morata.
- Superintendencia de Salud. (2016). *Superintendencia de Salud*. Recuperado el 15 de diciembre de 2016, de <http://www.supersalud.gob.cl/>
- Taboada, P. (2000, 6 (1)). El derecho a morir con dignidad. *Acta Biothica*, 91 -101.
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*. México D. F.: McGraw-Hill Interamericana.
- Taylor, S., & Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. (1a. ed.) Barcelona, España: Paidós.
- Valdés, T. (1988). *Venid, benditas de mi padre: Las pobladoras, sus rutinas y sus sueños*. (1a. ed.) Santiago, Chile: FLACSO.
- Vaqui Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16 (2), 9 -16.
- Vásquez, M. L., & Castillo, E. (2003 ). El rigor Metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34 ( 3), 164 - 167.
- Velasco, M. (2013). Cáncer: cuidado paliativo y manejo continuo. *Revista de Medicina Clínica las Condes* 24 (4), 668 - 676.
- Villegas, M. M., & González, F. (2011). La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*. 10 (2), 35 - 49.

## **ANEXOS**

Anexo 1: Consentimiento informado Clínica Familia. (CD).

Anexo 2: Consentimiento informado Hospital Sótero del Río. (CD).

Anexo 3: Síntesis a la norma de Jefferson para transcripciones. (CD).

Anexo 4: Entrevistas. (CD).