Universidad Central

Revista Central de Sociología

20

ISSN 0718-4379 versión impresa
ISSN 2735-7058 versión en línea

Catalina Sepúlveda Acuña — *Enfermedades terminales y la nueva ruralidad: El caso de la comuna de Colbún 2020-2023*

Santiago De Villalobos — *El impacto de la pandemia en el mercado laboral y las clases de Buenos Aires*

Ailin Gómez Navarro — *Autismo y las dificultades de la inserción universitaria y laboral: Experiencias de la adultez autista*

Diego Salazar Navia — *Construcción de hechos en el campo de la Extensión Universitaria: Una etnografía de laboratorio en una universidad chilena*

Diego Portilla-Saavedra, Katherin Castillo-Morales — *De la etnografía a distancia de Benedict a la etnografía digital: revisión de alcance de trabajos latinoamericanos en ciencias sociales*

Nicolás Jesús Miranda Fuentes — *Imperio, multitud e identidad subalterna: El pueblo mapuche*

Camilo Améstica Zavala — *Disputas conceptuales y modelos hegemónicos de familia en Chile. Genealogía crítica de la relación entre Estado y familia en contextos coloniales, republicanos, modernos y post-dictatoriales*

Verónica Schild, María Isabel Reyes Espejo, Javiera Pavez, Nicolás Gómez Núñez — *Más Allá del Estado: Cuidados, Comunidad y Capitalismo en Tensión*

Sociología · Facultad de Economía, Gobierno y Comunicaciones · Universidad Central

N°20 - julio 2025

EQUIPO EDITORIAL REVISTA CENTRAL DE SOCIOLOGÍA

Director

Dr. Nicolás Gómez, Universidad Central de Chile, Chile. ORCID
correo electrónico: nicolas.gomez@ucentral.cl

Editores jefes

Dr. Luiz Ignacio Gaiger, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil. ORCID

Dra. María Isabel Reyes Espejo, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. ORCID

Dr. Javier Hernández, Universidad Católica de Temuco, Chile. ORCID

Mts. Rodrigo Larraín, Universidad Central de Chile, Chile. ORCID

Dra. Michela Giovannini, Free University of Bozen-Bolzano, Italia. ORCID

Cuerpo de editores asociados

Dr. Pablo Forni, Universidad del Salvador, Argentina. ORCID

Dr. Pablo de Marinis, Universidad de Buenos Aires, Argentina. ORCID

Dr. Emilio Torres Rojas, Universidad Central de Chile. ORCID

Dra. Beatriz Cid Aguayo, Universidad de Concepción, Chile. ORCID

Dra. Beatriz Revuelta Rodríguez, Universidad Central de Chile. ORCID

Lic. Andrés Monares Ruiz, Universidad de Chile, Chile. Academia

Dra. Anabel Rieiro, Universidad de la República, Uruguay, ORCID

Dra. Cristina Cielo, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Ecuador, SE

Dra. Karin Berlien Araos, Universidad de Valparaíso, Chile, ORCID

Consejo científico

Dr. Luis Gajardo Ibáñez, Universidad Central de Chile, Chile. ORCID

Dra. Verónica Fuentes Guarda, Universidad Austral de Chile. ORCID

Dr. Mauricio Shuttenberg, Universidad Nacional de La Plata, Universidad Nacional Arturo Jauretche y Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina. ORCID

Dr. Darío Rodríguez Mansilla, Universidad Diego Portales, Chile.

Dr. Diego Pereyra, Universidad de Buenos Aires, Argentina. ORCID

Dr. Domingo Garcia-Garza, CESSP Centro Europeo de Sociología y Ciencias Políticas, Francia. ORCID

Dr. Manuel Gárate Chateau, Universidad Diego Portales, Chile.

Dra. Jeanne Hersant, Pontificia Universidad Católica, Chile. ORCID

Lic. Eloy Altuve Mejía, Universidad de Zulia, Venezuela. ORCID

Dr. Odín Ávila Rojas, Universidad Santiago de Cali, Colombia. ORCID

Consejo de Evaluadores Revista

Dr. Fabiano Engelmann, Universidade Federal do Rio Grando do Sul, Brasil. ORCID

Dra. Nélida Cervone, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Dra. Svenska Arensburg Castelli, Universidad de Chile, Chile.

Dr. Luis Campos Medina. Universidad de Chile, Chile.

Mg. Edison Otero Bello. Universidad Central de Chile, Chile.

Mg. Gabriel Rojas Maruri, Universidad Central de Chile. ORCID

Dr. (c) Sebastián Moller Zamorano, Universidad Católica de Lovaina, Bélgica.

Dr. Marcelo Martínez Keim, Universidad de Santiago de Chile, Chile.

Dr. Salvador Millaleo Hernández, Universidad de Chile, Chile.

Dr. Fabien Le Bonniec, Universidad Católica de Temuco, Chile.

Dr. Juan Carlos Oyadenel, Universidad Nacional Andrés Bello, Chile.

Dr. (c) Javier Ugarte Reyes, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Argentina.

Dr. (c) Mag. Daniel Palacios Muñoz, Universidad Alberto Hurtado, Chile.

Mg. Javiera Cárdenas Mena, Corporación para el Desarrollo del Maipo.

Dra. Elaine Acosta González, Florida International University, Directora ejecutiva del Observatorio Cuido60.

Dr. Celi Taffarel, Grupo LEPEL, Programa de Estudio en Educación. Facultad de Educación-Universidad Federal de Bahía. Brasil

Dr. Alexandre Fernández Vaz, Universidad Federal de Santa Catarina. Brasil.

Dr. Marcelo Paula de Melo, Grupo de Pesquisa Coletivo de Estudos de Políticas de Esportes, Lazer e Educação Física (GEPOLES).

Dr. Pedro Athayde, Grupo AVANTE. Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília.

Dr. Lino Castellani, Universidade Estadual de Campinas. Brasil.

Mtr. Marcelo Húngaro, Grupo AVANTE, Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília, Brasil.

Dr. Fernando Mascarenhas, Grupo AVANTE, Universidade de Brasília, Brasil.

Mtr. Brunio Mora, Departamento de Educación Física y Deporte en ISEF, Universidad de la República, Uruguay.

Lic. Liber Benítez. ISEF-Universidad de la República. Uruguay.

Dr. Juan Bautista Lucca, Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

Mg. Sebastián Moller, Université catholique de Louvain, Bélgica.

Asistente del comité editorial

Miguel Irribarra, estudiante de la carrera de Sociología, Universidad Central de Chile. ORCID

correo electrónico: miguel.irribarra@alumnos.ucentral.cl

Revista Central de Sociología. Nº20 - julio 2025
ISSN 0718-4379 versión impresa; ISSN 2735-7058 versión en línea.
Edita: Sociología de la Facultad de Economía, Gobierno y Comunicaciones Universidad Central de Chile
Correspondencia: Lord Cochrane # 414, Torre A 2° Piso / Santiago - Chile
Teléfono (56) 2-5826513 / Fax (56) 2-582 6508 / E-Mail: nicolas.gomez@ucentral.cl
www.centraldesociologia.cl
Diseño: Patricio Castillo Romero

SUMARIO

Presentación

7 Presentación. Revista Central de Sociología. Nº20

Artículos científicos

17 Enfermedades terminales y la nueva ruralidad:
El caso de la comuna de Colbún 2020-2023

Terminal Illnesses and the New Ruralites:
The Case of Colbún Municipality 2020-2023

Catalina Gabriela Sepúlveda Acuña

41 El impacto de la pandemia en el mercado laboral y las clases de Buenos Aires

The impact of the pandemic on the labor market and classes of Buenos Aires

Santiago De Villalobos

61 Autismo y las dificultades de la inserción universitaria y laboral:
Experiencias de la adultez autista

Autism and the difficulties of university and workplace placement: Experiences of autistic adulthood

Ailin Gómez Navarro

86 Construcción de hechos en el campo de la Extensión Universitaria:
Una etnografía de laboratorio en una universidad chilena

Constructing Facts in the Field of University Engagement: A Laboratory Ethnography at a Chilean University

Diego Salazar Navia

Ensayos

105 De la etnografía a distancia de Benedict a la etnografía digital:
Revisión de alcance de trabajos latinoamericanos en ciencias sociales

From Distance Ethnography by Benedict to Digital Ethnography: A Scoping Review of Latin American Works in Social Sciences

Diego Portilla-Saavedra y Katherin Castillo-Morales

130 Imperio, multitud e identidad subalterna: El pueblo mapuche

Empire, Multitude and Subaltern Identity: The Mapuche People

Nicolás Jesús Miranda Fuentes

155 Disputas conceptuales y modelos hegemónicos de familia en Chile. Genealogía crítica de la relación entre Estado y familia en contextos coloniales, republicanos, modernos y post-dictatoriales

Conceptual Disputes and Hegemonic Models of Family in Chile. A Critical Genealogy of the Relationship Between State and Family in Colonial, Republican, Modern, and Post-Dictatorial Contexts

Camilo Améstica Zavala

Entrevistas

171 Más Allá del Estado: Cuidados, Comunidad y Capitalismo en Tensión

Beyond the State: Care, Community and Capitalism in Tension

Verónica Schild, María Isabel Reyes Espejo, Javiera Pavez y Nicolás Gómez Núñez

Reseñas de Libros

195 Reseña del libro: Ética de la contingencia. Entre individuos y sistemas

Eugenio Rivera Urrutia

201 Reseña del libro: Masas. Estudios sociológicos sobre objetos y conceptos escurridizos

Camilla Moreira Di Bello

Enfermedades terminales y la nueva ruralidad: El caso de la comuna de Colbún 2020-2023

Terminal Illnesses and the New Ruralites: The Case of Colbún Municipality 2020-2023

Fecha de recepción: 12 de mayo de 2025 / Fecha de aprobación: 17 de julio de 2025

Catalina Sepúlveda[1]

Resumen

Esta investigación busca analizar la experiencia de los campesinos en campo de las Enfermedades Terminales (ET), referido al área de las ET dentro del campo de la salud, en Colbún, comuna rural de Chile, que se inserta en el concepto de nueva ruralidad (de Grammont, 2004) entre los años 2020-2023, desde el giro afectivo, eso implica poner especial atención a la dimensión afectiva del problema.

El diseño metodológico es cualitativo bietápico. En la primera etapa se entrevistaron a 3 familias que han atravesado enfermedades terminales y en la segunda fase se entrevistó a 3 profesionales de la salud quienes han trabajado en cuidados paliativos, con el fin de establecer un mapa de actores afectivos, entendidos como aquellos actores se implican afectivamente con el individuo, a nivel institucional, comunitario, familiar y personal.

Los resultados indican que las redes afectivas que se forman en los niveles mencionados afectan a los tratamientos de cuidados paliativos, por lo que es necesario prestarles atención y cuidar a quienes las componen, que además se encentran precarizados.

Palabras clave: Afectos, Exclusión social, Inclusión social, Cuidados médicos, Enfermedad

1 Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.
Correo electrónico: catalina.sep28@gmail.com.
ORCID: https://orcid.org/0009-0001-4763-8699

Abstract

This research aims to analyze the experiences of rural inhabitants facing terminal illnesses (ET) in reference to the area of ET within the field of health in Colbún, a rural municipality in Chile, within the framework of new rurality (de Grammont, 2004) during the period 2020-2023. The study adopts an affective turn perspective, emphasizing the emotional and relational dimensions of the issue.

The methodological design is qualitative and comprises two stages. In the first stage, three families who have experienced terminal illness were interviewed. In the second stage, three healthcare professionals with experience in palliative care were interviewed. The objective was to develop a map of affective actors defined as those actors who are emotionally involved with the individual at institutional, community, familial, and individual levels.

The results indicate that the affective networks formed at these levels significantly impact palliative care treatments. It is therefore essential to recognize and support these networks and the individuals

Keywords: Affects, Social Exclusion, Social Inclusion, Medical Care, Illnes

Introducción

Esta investigación explora cómo las enfermedades terminales afectan a las familias, los pacientes y el personal de salud en el contexto de la nueva ruralidad chilena. Para ello, se seleccionó la comuna rural de Colbún, ubicada en la región del Maule. El estudio se focaliza en los actores que componen el ámbito de la salud, con especial énfasis en los casos de enfermedad terminal y las interacciones que se establecen entre ellos.

La relevancia de esta temática reside en la convergencia de tres elementos clave: el sistema de salud, las enfermedades terminales y el giro afectivo, todo ello en el marco de la nueva ruralidad. El concepto de nueva ruralidad representa una crítica al imaginario social que tradicionalmente ha asociado lo rural con el "atraso" y lo urbano con el "progreso". Sin embargo, bajo esta perspectiva, lo rural es mucho más que eso (De Grammont, 2004); constituye una forma de vida arraigada a la tierra, con dinámicas de relación y sentimientos específicos de este entorno.

En relación con el primer elemento, el sistema de salud, la región del Maule dispone de 344 servicios de salud, de los cuales 186 son postas rurales. Veinte de las treinta comunas de la región son predominantemente rurales y presentan altos índices de pobreza, una situación que se acentúa aún más en estas zonas. Colbún, en particular, registra una pobreza por ingresos del 25.1% y una pobreza multidimensional del 30.5%, superando en ambos casos el promedio regional (ODEPA, s.f.). Según Chuaqui (2012), la realidad social condiciona la interacción de una persona dentro del sistema, permitiéndole relacionarse con individuos de posición social similar, lo que se conoce como exclusión social (ES). En el ámbito de la salud pública, esto se manifiesta como determinantes sociales de la salud (DSS), es decir, las inequidades en el

estado de salud de las personas que son resultado de las desigualdades inherentes a la estructura social (Mejía, 2013).

Respecto al segundo elemento, las enfermedades terminales, el CESFAM de Colbún atiende estos casos a través de programas de dependencia severa, cuidados paliativos y cuidados paliativos universales, además de enfermedades comunes y urgencias. Las enfermedades terminales son aquellas en las que la vida del paciente no puede ser salvada, por lo que la atención se centra en la aplicación de cuidados paliativos (en adelante, CCPP). El objetivo de los CCPP es "mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales" (OPS; s.f.). No obstante, esta situación tiene un impacto significativo en el personal médico, ya que el dolor del enfermo terminal se manifiesta de diversas formas y afecta a quienes lo rodean (Sánchez y Rivera, 2018). En cuanto al estado de los CCPP en Chile, datos preliminares del Proyecto Fondecyt Regular 1201721 revelan que, en 2019, solo el 43% de las personas que los necesitaron tuvieron acceso, siendo el 96% a través del sistema público. De este total, el 51% falleció, siendo calificados como enfermos terminales.

El tercer elemento es el giro afectivo, un concepto fundamentado en los postulados de Sara Ahmed (2014). Ahmed critica la "separación analítica —entre emoción, sentimiento y afecto—" porque "reinstala la falacia opositiva culturalmente naturalizada que ignora el carácter sobredeterminado de los procesos corporales" (p. 12). En contraste, la perspectiva del giro afectivo permite trascender dualismos como razón/emoción o urbano/rural (Salcedo, 2021). Además, subraya la importancia de la dimensión afectiva en la vida y su influencia en los procesos sociales (Vázquez, 2022).

El interés por investigar las enfermedades terminales en la nueva ruralidad chilena, que sirve de trasfondo a esta investigación, surge de la experiencia directa de la investigadora con los protocolos y procedimientos institucionales del sistema de salud en el tratamiento y acompañamiento de estas enfermedades. Por esta razón, se decidió estudiar a las familias afectadas y a los profesionales de cuidados paliativos del CESFAM de Colbún, entre 2020 y 2023. Para contextualizar esto, fue necesario revisar las investigaciones existentes; sin embargo, la revisión bibliográfica mostró que las enfermedades terminales no han sido estudiadas en contextos rurales desde una perspectiva afectiva que considere a otros actores además de los pacientes.

Por lo tanto, esta investigación se enfoca en los "actores afectivos" (es decir, aquellos que afecta y se ven afectados por la enfermedad terminal) que conforman el "campo de las enfermedades terminales", entendido como el espacio que ocupan las enfermedades terminales dentro del campo de la salud desde Bourdieu (Spinelli, 2010), (personal de salud, familias y enfermos) y sus interrelaciones. El objetivo general es identificar un mapa de estos actores y establecer sus distintos niveles de agencia. Para lograrlo, se definieron cuatro objetivos específicos: el primero, relacionado con los actores institucionales; el segundo, con las comunidades; el tercero, con las familias; y el cuarto, con el paciente.

Se espera que esta investigación genere conocimiento que visibilice las problemáticas del sistema de salud rural, haciendo hincapié en las enfermedades terminales y la necesidad de CCPP integrales. Asimismo, se busca comprender el proceso de fin de vida de los pacientes terminales que residen en zonas rurales y sensibilizar sobre los DSS en las comunidades sociológica y médica, así como en el público general. En particular, se aborda la variable "territorio" como DSS y su impacto en la calidad de vida (CV) de los pacientes. Todo esto contribuirá a llenar vacíos teóricos y a generar evidencia empírica para la formulación de políticas públicas.

Marco conceptual

Giro afectivo

Tradicionalmente, los afectos han sido limitados por la psicologización de la emoción, entendiéndola como un fenómeno subjetivo asociado a una realidad cultural que le otorga sentido y contribuye a la supervivencia humana (Salcedo, 2021). Paralelamente, los cuerpos han sido relegados a la biología y la medicina, lo que ha resultado en una reducción del cuerpo a lo meramente material, "el cuerpo objeto" (del Cioppo, 2019, p. 16).

No obstante, para las ciencias sociales, el cuerpo no se concibe como una entidad puramente biológica, sino que está socialmente condicionado al sentir. Por ejemplo, la investigación sobre la enfermedad y la muerte ha sido guiada por las significaciones sociohistóricas que se les han atribuido, las cuales están fuertemente arraigadas a las concepciones religiosas del cristianismo (Bowker, 1996), es decir, la sacralización del proceso de muerte.

Este "giro" se origina en las limitaciones de los enfoques epistemológicos tradicionales, que han sido cuestionados por movimientos académicos como los estudios de género. Estos movimientos critican la visión cientificista que reduce el cuerpo a un objeto biológico, ignorando su dimensión cultural y social. Esto ha llevado a una reconceptualización del individuo como un ser integrado en procesos históricos, simbólicos y afectivos. La pregunta clave entonces es: ¿Es el cuerpo o el individuo quien accede a los vínculos sociales?

Con este cuestionamiento, los estudios sociales retoman al sujeto y critican los dualismos modernos que simplifican la realidad social, como urbano/rural, razón/pasión, o naturaleza/cultura (Ahmed, 2014). Esta perspectiva permite abordar las enfermedades terminales desde un enfoque crítico centrado en la afectividad y subjetividad de sus actores.

A principios del siglo XX, el Psicoanálisis, la Fenomenología, las teorías sobre la subjetividad y el cuerpo, así como la teoría feminista, entre otras corrientes intelectuales, comenzaron a problematizar la cuestión de las emociones. Bolaños (2014) cuestiona la naturalidad de los sentimientos, argumentando que "la intensidad, la

expresión y la función que aquellos cumplen en la estructura psíquica del individuo no dependen de su naturaleza humana, sino de la historia y la estructura real de sus relaciones con otros humanos" (p. 183). Esto implica que ninguna formación social puede perdurar sin una contención de los afectos y las emociones; es decir, el agente, para ser comprendido, depende de la estructura, y viceversa.

En la segunda mitad del siglo XX, el desenlace de la Segunda Guerra Mundial y la Guerra Fría desencadenó diversas movilizaciones sociales, especialmente en Europa, evidenciando una crisis en la idea de modernidad y el progreso prometido. En este contexto, surge una corriente crítica de la modernidad en las ciencias sociales, que cuestiona las teorías que insisten en separar al sujeto de la estructura y a la estructura del sujeto. Esta corriente, conocida como posestructuralismo, rechaza la idea de estructuras universales y enfatiza la fluidez, inestabilidad y contingencia de los sistemas de significado.

Gracias a estos planteamientos, se desarrolla el giro afectivo, que incorpora el cuerpo y las emociones como dimensiones esenciales en la formación de la subjetividad. Una autora fundamental para este estudio es Sara Ahmed (2014), con su libro "La política cultural de las emociones". En esta obra, Ahmed argumenta que las emociones son construidas socioculturalmente y, por lo tanto, no son exclusivamente personales. También sostiene que las emociones se manifiestan en todo tipo de prácticas y no son universales, sino que se construyen cultural, social e históricamente, participando así en la construcción de identidades. Estudiar la emoción es complejo porque el objeto "emoción" se mueve en la vida cotidiana de forma casi imperceptible. Al respecto, Salcedo (2021) plantea que "la inaprehensibilidad de los afectos, aunque se sientan y no porque aparecen algunas veces sin un estímulo físico, puede ser comprendida bajo un nivel de realidad escasamente positivista, que no niega este nivel cognitivo y sí abre un modo diferente de comprensión bajo presupuestos performativos o de la vida práctica" (p. 32).

Exclusión e inclusión social, y determinantes sociales de la salud

El concepto de exclusión social surge como respuesta a la creciente complejidad de la estructura social en el proceso de modernización. En este contexto, categorías como la pobreza dejaron de ser suficientes, dando paso a la emergencia de nuevas categorías y dimensiones de desigualdad, entre las que destaca la exclusión social.

Para Chuaqui (2016), la exclusión social (ES) se define como: "limitaciones o degradaciones del estatus de una categoría social o sistema de interacción que se expresan multidimensionalmente en cuanto a precariedad de poder o bien barreras estructurales de las posiciones sociales de una categoría social o sistema de interacción que se expresan en limitaciones multidimensionales a su poder" (p. 10). Esto significa que la ES se manifiesta en todas las dimensiones de la vida como limitaciones materiales

e inmateriales que afectan a estratos sociales con escaso o nulo poder, ya sea social, económico, cultural o político, entre otros.

Además, la ES es un proceso dinámico y multicausal, dada la complejidad de la realidad social y la interconexión de sus sistemas y elementos. Es también un proceso relativo, ya que no representa un estado final, sino un desarrollo continuo, y estructural, puesto que sus causas generales se asientan en la estructura económico-política y cultural de una sociedad. La exclusión social, entonces, se produce por una degradación de estatus en la estructura social, lo que se traduce en barreras de acceso y precariedad.

La idea de que las condiciones políticas, económicas, sociales, culturales, históricas y ambientales influyen en la salud ha existido desde la constitución de la salud pública como disciplina a finales del siglo XVIII (Mejía, 2013). Sin embargo, no fue hasta principios del siglo XIX que se estableció de manera efectiva que las condiciones de vida eran determinantes para la salud de los grupos humanos, al observarse una correlación entre las formas de vida de los trabajadores pobres en las grandes fábricas europeas y su salud (ibdem).

Los factores que inciden en las desigualdades en salud son innumerables y su interacción es compleja, impidiendo que puedan ser aislados entre sí o del propio individuo. Entre estos factores se encuentran las condiciones materiales, la cohesión social, los elementos psicosociales, conductuales y biológicos, así como el funcionamiento del sistema de salud. La posición social del individuo (en términos de capital social, cultural, material y simbólico) determina cómo se relaciona con estos factores. Todo esto es el resultado de un contexto social, económico, político y cultural que justifica la distribución desigual que se expresa en inequidades de salud, es decir, aquello que se encuentra dentro de este marco y que podría evitarse constituye una forma de inequidad (Pineda, 2012). En otras palabras, es la conceptualización de la exclusión social aplicada al ámbito de la salud pública.

Siguiendo esta línea, la Medicina Social y Salud Colectiva Latinoamericana concibe el proceso de determinación social de la salud como: "el devenir socio-biológico-histórico-territorial de la salud-enfermedad, en los genotipos y en los fenotipos (...) De tal manera, se han buscado formas para comprender la 'enfermedad' más que como un desequilibrio bioquímico, como expresión íntima de procesos histórico-sociales-espaciales en 'sujetos socio-históricos que enferman'" (Borde, 2017, p. 271).

Aunque el concepto de DSS es polisémico y objeto de debate constante, existe un consenso en torno a la idea de que, para afrontar las inequidades, es necesario crear conciencia sobre los DSS e intervenir en ellos. Para Mejía (2013), el factor más relevante es "la concentración del poder político y económico en manos de minorías privilegiadas, producto del capitalismo y de la globalización financiera" (p. 34). Borde (2017) traslada esta idea al territorio, problematizando el concepto de desarrollo y sus efectos como expresiones de malestar o bienestar, a modo de diagnóstico del modelo dominante: "así como las 'zonas de sacrificio' y las enfermedades son

expresiones concretas de este malestar, en tales espacios se evidencia la incompatibilidad del régimen de acumulación y producción capitalista con modos de vivir y espacios de vida digna" (Borde, 2017, p. 373).

Avanzar en la conciencia sobre los DSS también implicaría progresar en un programa de "políticas legítimas de inclusión", definidas por Chuaqui (2016) como aquellas que cuentan con: "la participación organizada, informada y en igualdad de condiciones respecto a la participación en las decisiones, de los sectores, grupos o personas involucradas". En este sentido, significa transformar las relaciones para otorgar mayor poder real a los sectores, grupos o personas involucradas (p. 26).

Finalmente, en Chile, todo esto se inserta en un modelo médico hegemónico centrado en la biomedicina (Menéndez, 2020). Sus características incluyen el biologismo, el individualismo, la ahistoricidad y las tendencias inductivas al consumo médico, entre otras (ibidem). Esto influye en los DSS y en el bienestar de los pacientes, sus familias y el personal de salud, al despojarlos de su condición de seres humanos sintientes y reducirlos a organismos biológicos.

Enfermedades terminales

Para que una enfermedad sea considerada terminal, el estado del paciente debe haber empeorado y los tratamientos deben haberse agotado, impidiendo que se le salve de la muerte (Amado y Oscanoa, 2020). Este proceso se distingue del "fin de vida", que se refiere a los últimos días del enfermo, en los que su deterioro es gradual (Cuidados Paliativos UC, s.f.).

El dolor que experimenta un enfermo terminal es tanto físico como psicológico y espiritual. La nueva definición de la IASP (2020) entiende el dolor como "una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o semejante a la asociada con, un daño real o potencial en los tejidos". Además, considera puntos clave como que el dolor no es solo sensorial, se expresa de diversas maneras, es una experiencia subjetiva influenciada por el contexto biológico, psicológico y social, y debe ser respetada. Esta definición incorpora ideas desarrolladas en los últimos 50 años, que apuntan a la humanización de la salud al entender el dolor como una experiencia angustiante e inquietante en sus dimensiones emocional, sensorial, cognitiva y social, en lugar de ser puramente biológica.

Esta nueva concepción del dolor se basa en el concepto de "dolor total" desarrollado por Cicely Saunders (1964). Gracias a su trabajo con pacientes terminales, Saunders logró centrar la atención en la subjetividad del paciente, especialmente durante el proceso de fin de vida. Para Saunders, el sufrimiento "le sucede a las personas y no a los cuerpos" (Sánchez y Rivera-Largacha, 2018, párr. 14). Además, define cuatro aspectos en los que se expresa el dolor: el dolor físico (experiencia sensorial de percepción de un daño tisular real o potencial y síntomas asociados como insomnio, fatiga crónica, pérdida de autonomía, entre otros), el dolor social

(preocupación del paciente por su familia, finanzas, trabajo y miedo al abandono y aislamiento), el dolor psicológico (enojo, ansiedad, incertidumbre, alteración de la imagen corporal, miedo al dolor, a la muerte y desesperanza) y el dolor espiritual (dimensión trascendente que surge del impulso humano intrínseco de encontrar significado a la vida) (Sánchez y Rivera-Largacha, 2018).

Para aliviar este dolor total, es necesaria una atención integral que implique el manejo del dolor en todas sus áreas con un equipo multidisciplinario, incluyendo a la familia y al mismo equipo de salud. Este tipo de cuidados se denomina "cuidados paliativos". Esta definición destaca la importancia no solo del paciente, sino también de su familia, lo cual es especialmente relevante en el proceso de fin de vida, donde el paciente y su entorno afectivo pueden experimentar depresión, ansiedad, delirio y un declive de sus funciones cognitivas.

Sin embargo, el tratamiento de pacientes terminales también impacta al médico, y esto debe ser considerado dentro de los cuidados paliativos. No lograr salvar al paciente puede generar sentimientos de fracaso y, consecuentemente, un distanciamiento, lo que podría implicar que se dejen de lado las necesidades emocionales del paciente, ya que lo normal frente al dolor del enfermo agonizante es que se tienda a aislar al individuo (Fajardo-Chica, 2020). En conclusión, el cuidado de un enfermo terminal afecta inevitablemente a cada individuo dentro del "campo de las enfermedades terminales"; por lo tanto, todos necesitarán cuidados institucionales. Por esta razón, los cuidados paliativos deben enfocarse en la unidad familiar completa y en el equipo multidisciplinario, no solo en el paciente.

Ruralidad

Desde la segunda mitad del siglo XX, el mundo rural ha experimentado cambios significativos en todas sus áreas. Si bien no ocurrieron de la misma manera en todas, se pueden identificar tres ejes principales : primero, cambios demográficos, con la migración campo-ciudad y el establecimiento de personas foráneas que trabajan en ciudades cercanas ; segundo, cambios económicos, debido a la diversificación de su mercado; y por último, cambios institucionales, gracias a políticas descentralizadoras.

Al conjunto de estos cambios se le denomina "nueva ruralidad". Esto implica "una nueva relación 'campo-ciudad' donde los límites entre ambos ámbitos de la sociedad se desdibujan, sus interconexiones se multiplican, se confunden y se complejizan" (De Grammont, 2004). La perspectiva de la "nueva ruralidad" permite avanzar en políticas públicas relacionadas con conceptos como desarrollo rural integral, desarrollo sustentable, desarrollo del territorio rural, desarrollo local sostenible y revalorización de lo local, "que han sido promovidos por políticas regionales, haciendo que su comprensión y aplicación en ocasiones sean complejas" (Casas-Matiz et al., 2023, p. 329).

En Latinoamérica, el concepto adquiere importancia a finales de la década de los 80, cuando los conceptos neoclásicos, marxistas y liberales comenzaron a agotarse, al igual que las ideas de modernidad que identificaban el campo con el atraso y la ciudad como sinónimo de progreso (De Grammont, 2004). Utilizar el concepto de nueva ruralidad en América Latina posibilita reinterpretar viejos problemas agrarios y descubrir elementos emergentes que antes se veían solapados por la dicotomía urbano-rural. Sin embargo, según el trabajo de Casas-Matiz et al. (2023), la aplicación de este concepto sigue siendo incipiente en la formulación de políticas públicas y la planificación territorial.

El surgimiento de este concepto refleja el fracaso de las ideas de desarrollo impulsadas por organismos internacionales, que proponían seguir el modelo de los países europeos para "progresar". Sin embargo, lo que se logró fue una gran polarización económica, con un porcentaje reducido de ricos y una masa creciente de pobres, quienes, "si bien se vieron excluidos de los beneficios sociales que debe dar un Estado moderno, participaron en los mercados de trabajo, pero en las condiciones que la modernidad posfordista les impone: con bajos salarios y trabajos precarios" (De Grammont, 2004, p. 195). Esto generó una nueva forma de desarrollo desigual.

En cuanto a la ruralidad chilena, el documento de trabajo N° 60 del RIMISP la caracteriza como "territorios con fuertes dinámicas productivas y comerciales, vinculados a sistemas de innovación, buena dotación de infraestructura y de servicios públicos" (Berdegué et al., 2010, p. 24). Además, reconoce ruralidades fuertemente agrícolas y otras que lo son menos o cada vez menos, así como una interacción recíproca y compleja con lo urbano. En síntesis y a modo de supuesto, sufrir una enfermedad terminal en un contexto rural agrava y potencia varios DSS, lo que se traduce en una doble exclusión del sistema de salud: tanto por residir en una zona rural como por ser paciente terminal. Esto impacta la estructura y calidad de vida del enfermo y de sus allegados.

Metodología

El fenómeno estudiado, centrado en la experiencia y los afectos en el contexto de enfermedades terminales y ruralidad, se aborda desde un diseño cualitativo. Este enfoque permite observar el orden interno del objeto desde la perspectiva del participante, es decir, la experiencia subjetiva, a través de datos no numéricos (Canales, 2006; Babbie, 2000).

La tradición es crítica y de tipo exploratorio-descriptivo. Esto se debe a que el objeto de estudio es relativamente nuevo, pero no tan emergente como para carecer de antecedentes. Se observa una gran cantidad de estudios sobre ruralidad y salud de forma separada, pero no sobre enfermedades terminales en particular, y menos aún sobre la vinculación entre enfermedades terminales y ruralidad. De este modo, el

estudio ofrece un vistazo preliminar al cruce entre ambas variables y una descripción acotada del fenómeno (Babbie, 2000).

El período temporal considerado fue de 2020 a 2023, un año antes de la promulgación de la Ley 21.309, que consagra los CCPP y los derechos de las personas con enfermedades terminales o graves, permitiendo observar el impacto de dicha ley en la comunidad. El estudio es transversal, ya que el objeto fue analizado en detalle en un único momento (Babbie, 2000). Esta decisión se tomó principalmente por razones prácticas, al contar con un plazo acotado, pero también para evitar la revictimización de los participantes, dado lo delicado y doloroso que puede resultar hablar sobre el tema. Finalmente, y por las mismas razones, el estudio fue emergente (Valles, 1999), ya que se comprende que un diseño rígido puede chocar con las subjetividades de las personas, aspecto que se tuvo en cuenta especialmente durante la aplicación de los instrumentos, donde ocurrieron más situaciones fuera del control de la investigadora.

La unidad de observación corresponde a personas que hayan formado parte del "campo de las enfermedades terminales", que se define como el espacio que se forma alrededor de las enfermedades terminales y sus actores e instituciones, tales como hospitales, equipos de CCPP y leyes relacionadas. Se incluyó a familias de pacientes y profesionales de la salud encargados de los cuidados paliativos en la comuna de Colbún, entre 2020 y 2023, por considerarlos actores clave.

La unidad de análisis son los afectos que surgen en torno a la exclusión social en este campo. El universo de estudio está conformado por los actores que configuran el campo de las enfermedades terminales en contextos de ruralidad, ya que representan el grupo del cual se desea extraer información, aunque no se pueda acceder al universo completo (Babbie, 2000). Los datos recolectados para este estudio son de tipo primario (Canales, 2006), ya que fueron generados directamente por la investigadora a través de entrevistas. Esto responde a la necesidad de obtener información específica que permita analizar el vínculo entre enfermedades terminales y ruralidad.

Para la primera muestra, se utilizó la entrevista narrativa. Aunque no busca una narración exhaustiva de la biografía de los entrevistados, el proceso abordado es profundamente biográfico y afectivo (Flick, 2007a), lo que hace pertinente este tipo de entrevista. Para su análisis, se empleó el análisis holístico de la estructura (Lieblich et al., 1998), que permite profundizar en el nivel narrativo y experiencial del fenómeno, y es coherente con la entrevista narrativa. Esto posibilita aprovechar el potencial de este método de recolección de datos al considerar los diferentes niveles de la estructura narrativa: macroestructura, mesoestructura, microestructura y sus interrelaciones.

Para la segunda muestra, se utilizó una entrevista en profundidad semiestructurada (Canales, 2006). El propósito fue guiar la conversación y profundizar en la dimensión afectiva sin perder de vista lo institucional. Con el mismo fin, para analizar estos datos se utilizó el análisis de discurso según Alonso (1998), que se refiere a aquello que trasciende el texto: "los textos nos interesan en cuanto que son los soportes y la

materialización de un conjunto de discursos que difieren, confluyen y se expresan en un espacio concreto referido a lo social" (p. 202). La decisión de emplear esta técnica de análisis radica en que, para indagar en la configuración de un campo, es necesario encontrar lo que subyace a las palabras e identificar los símbolos y afectos asociados. Esta información será útil para revisar el nivel personal de los profesionales que configuran el campo y su conexión con lo institucional.

El muestreo fue no probabilístico bietápico. En su primera fase, se empleó un muestreo de casos típicos (Cordray y Patton, 1981), considerando aquellos casos que representan la generalidad de una familia en Colbún. El objetivo fue responder al tercer y cuarto objetivo específico, relacionados con la familia y el enfermo, respectivamente. En la segunda fase, se utilizó un muestreo de relevancia política (Cordray y Patton, 1981), seleccionando personas con al menos un año de ejercicio en el equipo de CCPP para responder al primer objetivo específico (relacionado con las instituciones). Se espera que la vinculación de ambas etapas permita responder al segundo objetivo específico, enfocado en la comunidad.

Pregunta de Investigación

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

Objetivo General

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

Objetivos Específicos

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

Resultados

Los resultados del estudio sugieren varios puntos importantes. En primer lugar, los participantes reportan diversos problemas en relación con los equipos de Cuidados Paliativos (CCPP). Se destaca una **sobrecarga laboral** debido a la cantidad de usuarios y la escasez de personal, lo que indica que, a pesar de la buena intención, esta sobrecarga puede afectar la calidad de la atención. A esto se suman los **recursos limitados** con los que cuentan, como lo ilustra la cita: "nunca en salud los recursos han sido suficientes. Así que uno trabajaba con lo poco que tenía, tenía que arreglársela, y algunas cosas que la familia de los pacientes iba aportando". Además, se menciona la **lenta burocracia**, lo que se evidencia en el siguiente testimonio: "los recursos están, pero la gestión era lenta (…) Esto fue algo que pasó, (…) al final me vinieron aprobar el recurso cuando la paciente ya había fallecido".

Debido a estas limitaciones, la **asistencia en salud mental para pacientes, familias y el propio equipo es precaria**. Esto sucede en un sistema médico que prioriza la eficiencia, lo que, en conjunto, conduce a la **deshumanización del paciente**. Un ejemplo de esto es la directriz recibida por los profesionales: "cuando me mandaron a la práctica, me dijeron, si un paciente fallece, tú no vayas a llorar al frente de los pacientes, o sea, al frente de las familias, tú si quieres llorar, te vas al baño y lloras". Esta situación se observa especialmente en las experiencias de los usuarios en hospitales y centros urbanos, mientras que en las zonas rurales se evidencia una atención más personalizada y humana. Todo esto resalta la manifiesta necesidad de un segundo equipo, como lo expresó la propia enfermera a cargo: "A mí me gustaría otro equipo que esté conformado también por una enfermera, TENS, para que podamos abarcar mayor población, para que podamos tener un seguimiento más personalizado".

Por otro lado, se identifican dificultades derivadas de las **características del territorio**, como las largas distancias y los caminos en mal estado, lo que agrava la sobrecarga del equipo de salud: "una vez tuve un usuario en el Melado, entonces tuve que ir todo el día para ver a un usuario." Sin embargo, se observa un mejoramiento en la infraestructura y los recursos, por ejemplo, el aumento de servicios de urgencias y de ambulancias disponibles.

La **relación entre el equipo de salud y la comunidad** es fundamental para la atención y el trato de los pacientes, ya que los profesionales que pertenecen al sector tienen un vínculo más estrecho con la comunidad y son más empáticos con las familias. "siento que los funcionarios que son de la comuna igual tienen como un lazo que va más allá por ser de la comunidad" (Entrevista 5). Esto sucede porque la comunidad rural tiene valores y afectos arraigados a su idiosincrasia, que pueden ser analizados desde la teoría del ecosistema social (Díez, 2013). La comunidad se preocupa por sus vecinos y establece lazos afectivos fuertes, lo que se traduce en una mayor inclusión social (Chuaqui, 2012), especialmente entre las familias que han habitado la zona durante toda o gran parte de su vida: "la comunidad se preocupa, porque aquí todos se conocen, y los van a ver". Esto subraya la importancia de contratar a profesionales

locales en los servicios de salud para fortalecer la relación con la comunidad, afianzar la identidad territorial y crear un mejor ambiente de cuidados y muerte digna.

Por último, en lo que respecta al paciente, el concepto de **"dolor total"** (Fajardo-Chica, 2020) describe que lo que siente un enfermo terminal es un dolor físico, psicológico, espiritual y social que está entretejido con el amor en toda situación. El dolor puede ser una expresión del amor que se siente por alguien. En este contexto, la enfermera juega un papel fundamental en el acompañamiento espiritual y emocional del paciente y su familia. "La espiritualidad es muy importante. Yo siento que igual para mí personalmente se me hace más fácil trabajar con los pacientes que tienen algún tipo de religión". Esto se logra a través de la empatía que transmite, lo que permite establecer conexiones con los familiares y proporcionar un cuidado más humano y compasivo. "Si bien es importante los conocimientos que ellos tengan para atender esos pacientes, yo creo que la parte humana es la más importante" (Entrevista 4). Sin embargo, esta situación a menudo se convierte en una sobrecarga emocional para el equipo de salud, debido a la exposición constante al dolor y sufrimiento de los pacientes y sus familias. Esta sobrecarga se refleja en la necesidad de "decirle también quizás a la gente que no trabaja en esto, lo difícil, lo duro que es vivir el proceso con la familia". Esto también devela la **feminización del trabajo de cuidado** en la figura de la enfermera o de la esposa/hija.

Discusión

Estos resultados pueden ser analizados en tres áreas principales: la crítica al sistema de salud y la muerte digna, las particularidades del territorio y el arraigo social, y la relación entre el dolor y el amor en el cuidado como un ritual de muerte contemporáneo.

Crítica al sistema de salud y muerte digna

Sobre este tema, el CESFAM como espacio físico e institucional es de suma importancia, ya que debe considerar el contexto territorial y social en el que se brinda la atención médica.

Los resultados sugieren que los programas de CCPP en la comuna de Colbún enfrentan desafíos importantes con respecto a recursos, burocracia y humanización. Estos tres problemas se traducen en la falta de recursos y la sobrecarga laboral, que afectan la calidad de la atención y generan inconvenientes a los usuarios, impidiendo que los profesionales de la salud lleven a cabo su trabajo en ambientes que les permitan brindar una atención de alta calidad, con empatía y compasión. La deshumanización de la atención médica es un tema crítico que requiere atención y que produce una barrera entre los sistemas de salud y los usuarios, limitando las posibilidades del equipo de salud, como se expresa en la cita: "Nos dio la rabia con

la M y partimos pa' linares. Y fuimos donde la vieja… vieja weona esa... De cuidados paliativos".

Por esto, se propone la creación de un segundo equipo de CCPP y la ampliación de la atención psicológica para los usuarios, ya que así podría mejorar la calidad de la atención y la experiencia de los enfermos y sus familias. Además, es importante considerar la perspectiva de los usuarios y sus familias en la planificación e implementación de los programas de CCPP.

Todo esto apunta a la necesidad de que los pacientes fallezcan dignamente, "si los poníamos a esperar en Talca, ya estábamos dándole la peor calidad de vida, que era lo que no queríamos". Esto implica hacer cambios legislativos y diseñar políticas públicas que impulsen los CCPP humanizados, lo que interpela directamente al sistema público de salud, "le dio rabia a él lo que ocurrió, es que tener que andar mendigando esta cuestión pública de repente, y que no se preocupen de los enfermos", incluyendo la consideración de la eutanasia como una opción para aquellos casos en que las agonías son muy largas o el paciente manifiesta no querer llegar a cierto nivel de dolor. Como menciona la enfermera a cargo del equipo de CCPP en Colbún, "Una muerte digna para mí es un paciente que se vaya tranquilo, sin dolor, sin ningún tipo de dificultad, sin ninguna necesidad, que esté rodeado de su familia. Acompañado de todos sus seres queridos, con un ambiente propicio para dejar este mundo físico".

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

Al tratarse de un territorio rural, existen barreras geográficas que limitan el acceso a la salud de calidad. Por lo tanto, cobra relevancia la relación que pueda establecer el equipo de CCPP con la comunidad y su impacto en el cuidado de los pacientes. Es por esto que es importante contratar profesionales oriundos de la comuna y crear lazos afectivos fuertes con las comunidades que apoyen el trabajo del equipo de salud. Los profesionales de la salud que son parte de la comunidad pueden tener una relación más estrecha con los pacientes y sus familias, lo que puede mejorar la atención médica y la experiencia de los pacientes.

Esto se sustenta en la diferencia de valores que existe entre las personas del campo y de la ciudad, o los que se tienen al relacionarnos con gente de nuestra comunidad, donde surgen los afectos rurales. Estos afectos se anclan a la idiosincrasia rural y se pueden abordar desde la teoría del ecosistema social, que "explica cómo surgen los valores, como parte de la cultura no-material, junto con las formas de organización social" (Díez, 2013, p. 20). Por lo tanto, "los valores ni se pierden ni se encuentran, simplemente surgen en el proceso interactivo entre la población y su medio ambiente como instrumentos para intentar lograr la mejor adaptación, para garantizar las mayores posibilidades de supervivencia" (Díez, 2013, p. 20). De esta forma, involucrar a las comunidades en los ejes del cuidado serviría para hacer crecer

este sentido de pertenencia, lo que sería un apoyo para las familias y el equipo que quedan por fuera del sistema médico hegemónico.

Este apoyo que presenta la comunidad para el equipo se erige en el apoyo emocional y social que pueden entregar a los pacientes y a sus familias, enfatizando la importancia de considerar la comunidad como un recurso valioso en la atención médica y de trabajar en colaboración con ella para mejorar la atención y la experiencia de los pacientes y equipos de CCPP.

Además, se puede decir que las comunidades pequeñas, como las rurales, presentan relaciones afectivas que crean un mejor ambiente de cuidados y contribuyen al sostenimiento de la muerte digna y el trato humanizado, dado que posibilitan ambientes de confianza gracias a que los sentimientos tienen mejores canales de salida, lo que incluye apoyo a las familias y a los equipos.

Dolor y amor: el cuidado como ritual de muerte contemporáneo

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

Considerando estas contradicciones, podemos decir que el dolor se mueve multidireccionalmente y siempre viene acompañado de amor, o sea que están entretejidos en toda situación, para crear una trama compleja que afecta a todos los actores del campo. Muchas veces en forma de preocupación, abnegación al cuidado y el dolor perpetuo de la ausencia, no solo para las familias, sino también para la comunidad que está presente y para el equipo de CCPP que forma parte de la comunidad. "Soy una agradecida de estar acá, pese a todo el estrés que vivo todos los días, siento que amo mucho mi trabajo y amo mucho a mis pacientes, me emociona decirlo [con voz de emoción, temblorosa]", esto además nos transmite cómo el peso del trabajo no es solo por la sobrecarga laboral, sino que también se convierte en sobrecarga mental y emocional. En palabras de Ahmed (2014) "nuestro amor puede crear la condición para nuestro dolor" (p. 40).

La empatía y la compasión son fundamentales para establecer una relación de confianza con la familia y el paciente, y para proporcionar un cuidado más humano y compasivo. Los profesionales de la salud deben ser capaces de entender y compartir los sentimientos de los pacientes y sus familias, y de proporcionar un cuidado que

sea sensible a sus necesidades emocionales y espirituales. En palabras de la segunda entrevistada, "ahí hay que usar el corazón más que en el box", lo que releva la emocionalidad de los usuarios, familias y profesionales de la salud que habitan este campo de estudio, en contraste con el sistema médico hegemónico, ya que según este "no hay que involucrarse, pero cuando tú trabajas con seres humanos no puede ser así, uno se tiene que involucrar para poder dar una buena atención". De hecho, en Seixas et al (2016) encontramos que "la atención domiciliaria es otro ejemplo de espacio rico en posibilidades para la construcción de prácticas integrales, (…) teniendo en cuenta el choque de realidad al que se enfrentan los trabajadores en la casa del usuario." (P. 119).

Esto va más allá de ser "buena persona", ya que "sí trabajamos con un modelo de cuidado, de salud, de felicidad y de vida para el otro, e intentamos imponerlo, estaremos condenados al fracaso: no siempre nuestra 'prescripción' será puesta en práctica o, peor aún, podrá ser impuesta en un acto de violencia", (Seixas et al, 2016, P. 115). Por lo tanto, se plantea trabajar desde la validación del otro como ser doliente. Esta propuesta busca vincular la integralidad de la práctica de cuidado con el reconocimiento del otro en su singularidad. "Se trata de dejarse afectar por el encuentro para construir, juntos, las estrategias cuidadoras que, desde esta perspectiva, serán integrales (…) no se limita al trabajo de diagnosticar, curar y hacer pronósticos, sino que también es un espacio de intercambio, compartido, a partir de las necesidades y de los diferentes modos tecnológicos de actuar" (Seixas et al, 2016, P.120). Esto implica incluir a las familias en los procedimientos y a las comunidades en los cuidados.

La espiritualidad y el ritual juegan un papel importante en el proceso de muerte, y pueden proporcionar consuelo y significado a los pacientes y sus familias. La enfermera juega un papel fundamental en el acompañamiento espiritual y emocional del paciente y su familia, y se convierte en un actor clave en el ritual de muerte contemporáneo.

La religión es un lenguaje construido socialmente que sacraliza lo humano y humaniza el cosmos (Berger, 1971) y que busca dar sentido a las cosas que no lo tienen, como la vida y la muerte, es decir, las creencias que permiten discernir entre lo sagrado y lo profano (Durkheim, 1961. Sin embargo, no cualquier cosa es sagrada, para serlo debe ser atravesada por un ritual donde se practique lo sagrado de manera grupal y personal, de esta forma el objeto produce emociones y símbolos.

Frente a la idea de la muerte y la inexistencia, la espiritualidad es fundamental, ya que es un fenómeno profundamente influenciado por las creencias culturales y espirituales de una comunidad (Díez, 2013; Berger, 1971), y proporciona respuestas y consuelo frente a este misterio universal (Bowker, 1996). Al equipo le ayuda a conectar con los usuarios a través de un territorio común que les da seguridad y compañía, además de encauzar sus propias emociones. En el caso de las familias, les permite canalizar el dolor a través de ritos y confiar en algo que les dé fuerza para sobrellevar el proceso: "aquí rezábamos todas las noches por él". También permite darle un sentido a los eventos injustos que implica la enfermedad terminal o «si esto

está pasando es porque Dios lo quiso". Para los pacientes, significa un lugar de paz para aceptar la muerte inminente a través de figuras que les transmiten confianza y conexión con su dolor espiritual.

Sin embargo, surgen nuevos ritos más allá de la concepción hegemónica de religión (misas, velatorios, servicios), lo que señala un nuevo tipo de espiritualidad: la compañía y el cuidado. Por ejemplo, "había ciertos como ritos, llegaba un cuñado que venía todos los días martes creo, y él traía algo dulce para tomar once, para hacernos compañía también a nosotros, no solamente a él." Además, surgen terapias alternativas y formas de espiritualidad propias de la New Age (Albanese, 2000) como el reiki: "cuando la cuidadora principal está muy lábil emocionalmente (…) yo al tiro gestiono la psicóloga, para que trabaje, siempre trabaja con el cuidador y luego, por ejemplo, un reiki al paciente".

Además, vemos un cambio de roles en el proceso de muerte, ya que, en vez de un sacerdote (que sí aparece ocasionalmente) o la psicóloga (que debería hacerse cargo de las necesidades espirituales del usuario según el organigrama del equipo), quien acompaña y sacraliza el proceso es la enfermera. "Una hija de una usuaria que estaba en una agonía que fue larga nos pidió a mí y a mi TENS (…) que le hiciéramos como un servicio para tratar de que ella se fuera tranquila".

Este surgimiento de la enfermera como acompañante espiritual, sumado a que la mayoría de los miembros del equipo son mujeres, responde a la **feminización del trabajo de cuidado y de la enfermería**, "cuando se nos permite participar en el trabajo médico solo podemos intervenir en calidad de enfermeras. Y las enfermeras, cualquiera sea nuestra cualificación, siempre realizamos un trabajo subordinado" (Ehrenreich y English, 1988 p. 7). Aquí cobra relevancia el cuerpo, lugar donde se vinculan todos los elementos que construyen la identidad femenina. "se bosqueja así una visión caleidoscópica del cuerpo en la que confluyen lo económico, lo político y lo personal, la experiencia privada y el sentimiento de pertenencia a una colectividad, la racionalidad y la afectividad, lo biológico y lo cultural" (Fernández, 2010). Siguiendo esta lógica, dolor y cuidado son cuerpo, y son cuerpo femenino. Cabe destacar que en todas las citas se refiere a una "cuidadora", por lo que podemos decir que es un trabajo que está feminizado de manera global.

Todas estas variables se superponen y entremezclan de un modo no reduccionista, sin llegar a perder su especificidad, de manera que cada uno de los elementos aporta un nuevo enfoque a la construcción de la identidad femenina y la articulación corporal de las identidades. Precisamente el cuerpo se sitúa en el núcleo de todas las variables, es la urdimbre en torno a la que se entreteje el mundo vivido y dota de contenido a la existencia: el dolor y el amor coexisten para formar su propia figura, ya que si dolemos es porque amamos, y este amor se expresa en el cuidado. En este cuidado participan principalmente tres actores: los profesionales del equipo de CCPP, la familia y cercanos al enfermo, y el propio enfermo. Sin embargo, en este contexto, toda práctica de cuidado es con el fin de brindar una muerte digna al usuario, por eso decimos que son rituales de muerte, y contemporáneos, porque consideran nuevas

formas de relacionarse, nuevas formas de espiritualidad y viejos roles performados por nuevos actores.

Conclusiones

Morir dignamente es morir sin dolor. Sin embargo, el sistema de salud no está formulado para ello, ya que no se preocupa por quienes irremediablemente van a morir en un futuro cercano. Esto implica que los CCPP están mal ejecutados, lo que a su vez se traduce en morir con dolor. Esta forma de morir implica más dolor para todas las partes, no solo para el enfermo, ya que la familia sufre, al igual que el equipo, porque al final cuidar en este contexto se trata de proveer una muerte digna.

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

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

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

Para resumir estos resultados en respuesta al objetivo específico 1, relacionado con las instituciones, tenemos tres programas muy parecidos que solo difieren en el tipo de pacientes. Con respecto a los recursos, a veces pueden faltar, pero lo más importante es que la gestión es lenta. El trabajo se basa en el cuidado integral y multidisciplinar, centrado en la confianza, la empatía y la educación de las familias. Las relaciones interpersonales dentro del equipo son sanas, la relación con los pacientes se trata de crear un ambiente ligero y amable, sin embargo, la vinculación con el hospital es más hostil, ya que este representa el modelo biomédico en su totalidad. Se evidencia indiferencia hacia los pacientes en fin de vida y un trato objetificado. Encontramos una falta de el testimonio de los profesionales de salud. Por último, se evidencia una crítica al sistema de salud que, si bien ha mejorado en cuanto a

infraestructura y recursos, lentamente ha ido deshumanizando a los pacientes y a sus trabajadores.

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

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

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

Y, por último, sobre el cuarto objetivo específico, centrado en el enfermo, el dolor del enfermo es progresivo. A medida que va avanzando y haciéndose más permanente, la persona se va alejando de sus seres queridos y va dejando de hacer las cosas que antes disfrutaba. El dolor puede cambiar su actitud y puede tomar diferentes formas, ya sea físico, emocional o espiritual. Este último dolor se traduce en el sinsentido de la vida y la inevitabilidad de la muerte, por lo que tratan de solucionar sus vidas, hablar con todos, poner en orden sus asuntos y dejar segura a su

gente. Además, aprovechan cada momento vivido porque eventualmente podría ser el último. La espiritualidad es fundamental, ya que permite comunicar, confiar, sentir paz y darle sentido a la realidad, y permite la relación equipo-paciente. Por último, el dolor no es inseparable del amor: si duele, es porque amas.

Tenemos que los CCPP en Colbún parecen funcionar correctamente, sin embargo, esto ocurre gracias a la sobrecarga que vive el equipo de médicos a cargo de los programas de postrados, de, muchas veces, tener que priorizar entre pacientes aunque todos estén en condiciones críticas, de la ayuda que puedan prestar las redes sociales del enfermo y de la sobrecarga que lleva a cabo la familia nuclear exclusivamente por amor, ya que muchas veces el equipo no da abasto, tanto en recursos que tiene que costear la familia, como en ayuda psicológica para todos los involucrados, esto es, paciente, familia y personal.

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

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

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

Al incorporar el giro afectivo en la investigación, se enfatiza la importancia de poner al ser humano en el centro del debate, lo que lleva a una transformación en la forma en que se conciben y aplican los tratamientos en el ámbito de la salud y específicamente de los CCPP. Este enfoque no solo aporta al conocimiento académico y amplía las investigaciones acerca del tema, sino que también tiene implicaciones prácticas para el desarrollo de políticas públicas en salud, enfocadas en el desarrollo de los territorios rurales y de sus comunidades.

Otra cosa interesante sería integrar la interdisciplinariedad (Stolkiner, 2016; Mestre, 1999) en los cuidados paliativos y los centros de salud, ya que actualmente el equipo solo es multidisciplinario (Sánchez, 2010), es decir, un equipo que relaciona sus disciplinas solo por el equipo, más que una relación entre las disciplinas que combine los cuidados paliativos y la organización del equipo. Además, la interdisciplinariedad permite entender el problema de las enfermedades terminales como una cuestión social y que se integren al equipo más profesionales de otras áreas como lo son las ciencias sociales.

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

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

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

Referencias bibliográficas

Ahmed, S. (2014). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México.

Alonso, E. (1998) *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa*. Editorial Fundamentos.

Albanese, C. L. (2000). The aura of wellness: Subtle-energy healing and New Age religion. *Religion and American Culture*, *10*(1), 29-55. http://dx.doi.org/10.1525/rac.2000.10.1.03a00020

Amado, J. y Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico (Lima)*, *20*(3). http://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11.

Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social.* Thompson editores.

BCN. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Siit. (s. f.). Región del Maule. https://www.bcn.cl/siit/nuestropais/region7

Berdegué, J., Jara, E., Modrego, F., Sanclemente, X., y Schejtman, A. (2010). "Comunas Rurales de Chile". Documento de Trabajo N° 60. *Programa Dinámicas Territoriales Rurales. Rimis*p. https://goo.su/mFvdzax

Berger, P. (1971). *El dosel sagrado*. Amorrortu.

Bolaños, L. (2016). El estudio socio-histórico de las emociones y los sentimientos en las Ciencias Sociales del siglo XX. *Revista de estudios sociales*, (55), 178-191. http://dx.doi.org/10.7440/res55.2016.12

Borde, E. y Torres-Tovar, M. (2017). El territorio como categoría fundamental para el campo de la salud pública. *Saúde em debate*, *41*, 264-275. https://doi.org/10.1590/0103-11042017S222

Bowker, J. (1996). *Los significados de la muerte* (Vol. 1). Ediciones AKAL.

Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. LOM ediciones.

Casas-Matiz, E., Meneses, A., Ospina, M. (2023). Nueva ruralidad y política pública en Latinoamérica. *Bitácora Urbana Territorial*, *33*(2), 225-240. https://doi.org/10.15446/bitacora.v33n2.105816

Chile: Nueva ley consagra como derecho universal el acceso a cuidados paliativos. (s. f.). OPS/OMS Organización Panamericana de la Salud. https://www.paho.org/es/noticias/2-12-2021-chile-nueva-ley-consagra-como-derecho-universal-acceso-cuidados-paliativos

Chuaqui, J. (2012). *Microsociología y estructura social global*. LOM Ediciones.

Chuaqui, J., Mally, D. y Parraguez, R. (2016) El concepto de incusión social. The concept of social incusion. *Revista de ciencias sociales*, (69), 157-188. https://doi.org/10.22370/rcs.2017.69.927

De Grammont, H. (2004). La nueva ruralidad en América Latina. *Revista mexicana de sociología*, *66*(número especial), 279-300. https://doi.org/10.2307/3541454

Díez Nicolás, J (2013). Teoría sociológica y realidad social. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas,* 143, 7-24. http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.143.7

Durkheim, É. (1961). *Las formas elementales de la vida religiosa: el sistema totémico en Australia (y otros escritos sobre religión y conocimiento).* Schapire SRL

Ehrenreich, B. y English, D. (1988). *Brujas, comadronas y enfermeras: Historia de las sanadoras; Dolencias y trastornos: Política sexual de la enfermedad* [laSal].

Fajardo-Chica, D. (2020). Sobre el concepto de dolor total. *Revista de Salud Pública*, *22*(3), 1-5. https://doi.org/10.15446/rsap.v22n3.84833

Flick, U. (2007a). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.

Flick, U. (2007b). *El diseño de investigación cualitativa*. Ediciones Morata Foucault, M. (1999). "Las técnicas de sí". En M. Foucault (ed.), *Estética, ética y hermenéutica* (pp. 443-474). Paidós.

Ley 21375 (2021). Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. 14 de octubre 2021. Edición Núm. 43.083.

Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R. y Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation* (Vol. 47). Sage.

Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud colectiva*, 16, 2615. https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615

Mejía, L. (2013). Los Determinantes Sociales de la Salud: base teórica de la salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 28-36. https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.13423

Cordray, D. S. y Patton, M. Q. (1981). Qualitative evaluation methods. *Educational Evaluation And Policy Analysis, 3*(5), 98. https://doi.org/10.2307/1164029

Pérez-Cruz, P. (s. f.). *¿How cancer patients die in Chile? – Association between the quality of dying and death of advanced cancer patients*. Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico [Fondecyt]. ID 1201721.

Salcedo, J. (2021). Educación y afectos: etnografía afectiva para reconocer la subjetividad campesina de la vereda La Manga, en Yopal (Casanare). https://doi.org/10.19052/978-628-7510-14-2

Sánchez, J. y Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista ciencias de la salud*, *16*(2), 340-356. https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773

Sánchez, E. (2010). Multidisciplinariedad, interdisciplinariedad, transdisciplinariedad. *Archivos de Bronconeumología, 46*, 50-52. https://doi.org/10.1016/s0300-2896(10)70012-0

Sánchez, J. y Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista ciencias de la salud*, *16*(2), 340-356. https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773

Seixas, C. T., Merhy, E. E., Baduy, R. S. y Slomp Junior, H. (2016). La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil. *Salud colectiva*, *12*, 113-123. https://doi.org/10.18294/sc.2016.874

Spinelli, H. (2010). Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. *Salud Colectiva*, *6*(3), 275. https://doi.org/10.18294/sc.2010.285

Universidad de Valparaíso. (s. f.). Reglamento interno del comité ético-científico de la Universidad de Valparaíso.

Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social* (pp. 177-234). Sintesis Editorial.

Vázquez, J. (2022). Poder simbólico, illusio y afectividad en la sociología de Pierre Bourdieu. *Convergencia*, *29*. https://doi.org/10.29101/crcs.v29i0.17878