



UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
MAGÍSTER EN ANÁLISIS SISTÉMICO APLICADO A LA SOCIEDAD

“Expectativas socio-técnicas de la telemedicina: una mirada sistémico-constructiva a la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor en el Centro de Salud Familiar Hualpencillo”

Tesis para optar al grado de Magíster en Análisis Sistemico Aplicado a la Sociedad

TATIANA TRONCOSO GUTIÉRREZ

PROFESOR GUÍA: ANDRÉS GÓMEZ SEGUEL

SANTIAGO DE CHILE, JULIO 2023

## **Agradecimientos**

Por medio de este documento, quisiera expresar mi agradecimiento a todas las personas que trabajan en el CESFAM Hualpencillo, quienes generosamente me acogieron durante mi trabajo de campo. Saludo cariñosamente al equipo de salud a cargo del programa de cuidados paliativos, quienes me brindaron la oportunidad de conocer y valorar la importante tarea que realizan diariamente con las personas y sus familias. También, deseo expresar mi gratitud a la Dirección de Administración de Salud Municipal (DAS) de la comuna de Hualpén, por recibir con interés este proyecto y permitirme el llevar a cabo mi trabajo en uno de sus establecimientos de salud.

Por otra parte, agradezco a la Agencia Nacional de Investigación (ANID) por concederme una beca que me permitió cursar mis estudios de postgrado. Asimismo, agradezco al Programa de Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad por sus interesantes reflexiones y aportes en mi proceso formativo. Agradezco a mi profesor guía por sus consejos durante la investigación.

Un especial saludo a mis compañeras y compañeros del Programa de Salud y Medicina Familiar, quienes me brindaron su apoyo y confiaron sus contactos para la realización de esta investigación

Por último, agradezco profundamente el apañe incondicional de Nicolás, especialmente por la paciencia, el cariño y los versos en los días más complejos. A Fabi, Fran y Odín por acompañarme siempre. A mi familia, Yolanda y Claudio, por estar en la distancia cuidando siempre de mí. A mis amistades y familiares del campo que, a pesar de la distancia, me apoyaron en este proceso.

A todxs ustedes ¡muchas gracias!

## Resumen

La telemedicina es descrita como innovadora, transformadora y revolucionaria debido a sus prometedoras aplicaciones en la elaboración de diagnósticos médicos oportunos, la mejora de los estándares de calidad y la eficiencia de los servicios al reducir costos en la atención médica. Aunque los argumentos enfatizan principalmente los enfoques clínicos y económicos, las dimensiones organizacionales y técnicas, aunque se reconocen con frecuencia, han sido escasamente abordadas por la literatura médica. Frente a este marco, la investigación propone profundizar, adoptando un enfoque sistémico-constructivista, en la telemedicina como un conjunto de sistemas sociales y técnicos que se articulan para otorgar las condiciones de esta nueva forma de ejercer la medicina. Para ello, se plantea observar empíricamente un programa de telemedicina en la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor del CESFAM Hualpencillo de la comuna de Hualpén. A través de una investigación cualitativa de carácter etnográfico, se observan las distinciones, prácticas y relaciones de las actividades organizacionales en el contexto de la atención primaria. Los principales resultados develan la emergencia de una variedad de expectativas sobre la telemedicina que desborda los aspectos propios del sistema médico, enmarcadas en un complejo acoplamiento entre sistemas sociales, técnicos y artefactos tecnológicos y digitales que desencadenan estructuras de coordinación y relaciones altamente contingentes.

**Palabras clave:** Telemedicina; sistema socio-técnico; cuidados paliativos y alivio del dolor; Atención Primaria de Salud; teoría de sistemas sociales.

## ÍNDICE

Presentación .....	1
I. MARCO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN .....	2
Salud digital promisoría .....	2
Telemedicina en la Atención Primaria (APS) en Chile.....	7
Telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor en la APS .....	12
Planteamiento del problema .....	15
Pregunta de investigación, objetivos y relevancia de la investigación.....	17
ELEMENTOS CONCEPTUALES .....	19
Enfoque sistémico-constructivista.....	19
Observaciones al sistema de la medicina .....	21
Organizaciones como sistemas sociales .....	24
Sistema técnico.....	27
Expectativas sociales.....	29
Acoplamiento estructural .....	31
CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS .....	33
Técnicas de producción de la información.....	34
Técnicas de análisis de la información.....	35
Muestra.....	36
Enfoque ético .....	38
II. RESULTADOS .....	40
Capítulo 1. Cuidados paliativos y alivio del dolor en el sistema médico-sanitario.....	40
1.1. Cuidados paliativos como política local.....	40
1.2. Cuidados paliativos universales como normativa político-legal .....	43
1.3. Acompañamiento del final de vida.....	48
1.4. Categorías nosológicas de los cuidados paliativos y alivio del dolor.....	52
1.5. Pacientes, cuidadores y familias.....	56
1.6. Cuidados paliativos y multidisciplinariedad médica .....	58
1.7. Introducción de los cuidados paliativos en la organización sanitaria.....	61
Capítulo 2. Distinciones de telemedicina en la atención primaria .....	66
2.1. Telemedicina como distinción pública-gerencial.....	66

2.2.	Implicancias clínicas de la telemedicina .....	69
2.3.	Telemedicina como tecnología para el cuidado .....	73
Capítulo 3. Expectativas de la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor .....		77
3.1.	Instalación del sistema de telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor.....	77
3.2.	Una observación articuladora de la telemedicina de cuidados paliativos .....	81
3.3.	Telemedicina de cuidados paliativos como sistema de seguridad y cuidado .....	84
3.4.	Presentación de casos clínicos en el ‘telepaliativos’ .....	87
3.5.	‘En la presencialidad se responden más dudas’ .....	94
3.6.	‘Son dos horas mensuales’ .....	96
Capítulo 4. El entramado socio-técnico de la telemedicina de cuidados paliativos .....		99
4.1.	Sistemas de visibilidad e invisibilidad de la telemedicina de cuidados paliativos .....	99
4.2.	Trabajo de máquinas de la Unidad de Teleprocesos de la DAS.....	100
4.3.	El trabajo de enlace de la Unidad de Teleprocesos del Hospital Las Higueras.....	104
4.4.	Sistemas de inscripción de datos .....	106
4.5.	Vulnerabilidades en el sistema socio-técnico de la telemedicina.....	110
4.6.	Sistemas y relaciones en el entramado socio-técnico de la telemedicina.....	113
III.	CONCLUSIONES .....	118
IV.	BIBLIOGRAFÍA.....	123
ANEXOS.....		133
Anexo N° 1. Modelo Consentimiento Informado .....		133

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Evolución de la telemedicina en la red asistencial periodo 2018-2021 .....	10
Figura 2.	Composición de la muestra .....	37
Figura 3.	Portada del anuncio del SST sobre la prestación de la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor .....	78
Figura 4.	Formato presentación de casos clínicos para telemedicina de cuidados paliativos .....	89
Figura 5.	Mapa del sistema socio-técnico de la telemedicina de.....	113

## Presentación

El presente documento contiene los resultados finales de la investigación titulada “*Expectativas socio-técnicas de la telemedicina: una mirada sistémico-constructiva a la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor en el Centro de Salud Familiar Hualpencillo*”. El objetivo general que guía la investigación es describir el acoplamiento de las expectativas socio-técnicas de la telemedicina con la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor en el CESFAM Hualpencillo de la comuna de Hualpén, región del Biobío.

El documento se estructura en tres secciones. La primera sección presenta el marco general de la investigación, revisando los principales antecedentes, la pregunta de investigación, los objetivos planteados, el marco teórico y el marco metodológico adoptado en este trabajo.

La segunda sección aborda los resultados de la investigación, que se organiza en cuatro capítulos. En el primer capítulo, se describen las distinciones médico-sanitarias de los cuidados paliativos y alivio del dolor en el contexto de la atención primaria. Las distinciones incluyen aspectos políticos y legales, prácticas de atención, observaciones de pacientes y familiares, y arreglos organizacionales en torno a integración de los cuidados paliativos como una política pública de salud. En el segundo capítulo, se analizan tres observaciones distintivas en relación a la telemedicina en el marco de la atención primaria, las cuales son privilegiadas según los propósitos y alcances de su aplicación. Estas distinciones se relacionan con las oportunidades para responder a las altas demandas por atenciones médicas, las implicancias clínicas que presenta para la elaboración de diagnósticos y como una tecnología que contribuye a atender a las particularidades de cada paciente y su familia. En el siguiente capítulo, se describe el proceso de instalación de la telemedicina de cuidados paliativos y las expectativas referidas a su integración, en términos de articulación, seguridad y cuidado. El cuarto capítulo profundiza en las relaciones entre sistemas organizacionales y técnicos que posibilitan la telemedicina de cuidados paliativos, además de atender a los sistemas de inscripción de datos donde se coordina la práctica médica.

Por último, la tercera sección de este trabajo resume los principales hallazgos de los resultados y reflexiona sobre los límites y alcances que presenta la investigación.

## I. MARCO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN

En la primera parte de este estudio, se presentan los principales antecedentes del problema, seguidos de la problematización, la pregunta y los objetivos de la investigación. A continuación, se describen los elementos teóricos que guían este trabajo y la metodología adoptada, a través de los cuales se analizan los resultados presentes en los capítulos siguientes.

### Salud digital promisoría

Las tecnologías digitales en salud son descritas como revolucionarias, innovadoras y transformadoras por una variedad de autoridades médicas, científicas, responsables políticos y comentaristas de medios de comunicación de masas. Se anticipa que la medicina y el cuidado de la salud, al igual que otras esferas sociales, sufrirán profundos y rápidos cambios como consecuencia de la digitalización de la vida cotidiana (Pink, Ruckenstein, Berg y Lupton, 2022). Estas transformaciones en el campo médico incluyen aspectos sobre cómo se entiende la enfermedad y el bienestar, cómo se llevan a cabo la prevención y promoción, los tratamientos y la atención, cómo se enseña a los profesionales de la salud, cómo se producen, almacenan y comparten los datos, y cómo se desarrolla la investigación médica (Kwasnicka et al., 2022). Tales cambios se argumentan o, simplemente se suponen, ocurrirán y serán para mejor (Petersen, 2019). Si bien se trazan posibles transformaciones en el futuro, lo cierto es que la deriva social de la telemedicina cuenta con una trayectoria propia dentro del sistema médico, a causa de las promesas y expectativas que la variedad de sus afirmaciones tiene sobre los procesos diagnósticos y terapéuticos.

La telemedicina corresponde a un término específico de la salud digital (o *e-health*, en inglés) que, en concreto, se refiere al uso de las tecnologías digitales y de la comunicación para acercar a los pacientes y el personal de salud en la elaboración de diagnósticos clínicos, tratamientos, prevención de enfermedades y lesiones en forma remota (OMS, 2016; Arroyo y Díaz, 2021). A pesar que sus primeros orígenes se remontan a la solicitud de suministros médicos, a la comunicación de muertos y heridos en el campo de batalla mediante la utilización del telégrafo, así como a la radio para brindar atención médica a las tripulaciones

de los barcos<sup>1</sup> (Jagarapu y Savani 2021), no es sino hasta fines de la década de los ochenta y comienzo de los noventa donde se producen los avances más significativos, gracias a la masificación de ordenadores y telecomunicaciones digitales de bajo costo, el advenimiento del internet y la *Word Wide Web* (WWW) (Lupton, 2017).

Las primeras experiencias en el uso del internet y la *web* en el campo de la salud, se caracterizaron por corresponder a sitios estáticos diseñados para ser vistos por sus usuarios, pero cuyo contenido se actualizaba con escasa frecuencia (Lupton, 2014). Mediante foros de discusión en línea y correos electrónicos, los defensores médicos de la nueva tecnología enfatizaron y celebraron la eliminación de la distancia y el lugar que ocupaba la red global para el libre flujo de la información (Oudshoorn, 2011). La aparente contribución de las tecnologías digitales en salud, se describió como un potencial para sustraer la distancia física, el tiempo y el espacio de la organización para la prestación médica (May, Finch, Mair y Mort, 2005).

Con la integración paulatina de los dispositivos tecnológicos y el internet, la cosmología médica, en palabras de Sara Nettleton (2004), “*e-escapó*” del establecimiento médico habitual, hacia redes de info-pasajes donde las personas pueden acceder, evaluar y reapropiarse de los conocimientos sanitarios. Estos nuevos pasajes se visualizaron como posibilidades para superar el estatus controvertido de la relación médico-paciente, tensionada entre el rol activo del médico en el proceso de atención (Piras y Miele, 2019) y la promoción del nuevo paradigma centrado en la persona (Mead y Bower, 2000). La nueva forma de interconsulta digital se consideró, por tanto, una forma de mitigar la relación médica paternalista y jerárquica, donde el paciente, se asume, presenta un rol más activo en el cuidado de su propia salud (Meskó, Radó y Györfy, 2019).

---

<sup>1</sup> Una de las primeras especulaciones sobre la telemedicina, tal como la conocemos hoy en día, se encuentra en la edición de abril de 1924 de la revista Radio News. En el artículo “¡The radio doctor-maybe!” escrito por el autor de ciencia ficción Hugo Gernsback, se describe un dispositivo llamado “*teledactyl*” que permitiría a los médicos del futuro sentir a sus pacientes a distancia, mediante el uso de una pantalla y la manipulación de controles sensibles al sonido y el calor para el diagnóstico médico. Para más información sobre este artículo visite el enlace <https://worldradiohistory.com/Archive-Radio-News/20s/Radio-News-1924-04-R.pdf>



La racionalidad detrás de esta nueva alianza terapéutica se basó en una nueva forma de paciente, en términos de Ferguson (1997), en un “*e-paciente*” que se caracteriza por participar plenamente en la atención médica por medio de las funciones que proveen las tecnologías, teniendo un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud. Para Lupton (2013), los defensores de la telemedicina han argumentado que sus discursos implican a un paciente comprometido o empoderado digitalmente, el cual participa de las expectativas de la asistencia sanitaria y la promoción de salud como un paciente “activado” que busca digitalizarse a sí mismo como un gestor eficaz de su salud y cuidado.

Asimismo, se acuña el término “ciudadanía digital de la salud” para aquellos que, al obtener herramientas y oportunidades necesarias para participar activamente en el cuidado de su salud, también deben asumir nuevas responsabilidades para alcanzar la medicina preventiva del futuro (Swan, 2012; Powell, Newhouse, Boylan y Williams, 2016). En ocasiones, a este nuevo paciente se le denomina “2.0” por sus cualidades *ciborg* que lo definen como un actor humano conectado a una red de infraestructuras sanitarias externas y dispositivos internos miniaturizados, vinculado con instituciones, organizaciones y grupos sociales. Un agente que produce datos, información, conocimiento y contenidos que son compartidos en una variedad de plataformas y en diferentes escenarios (Danesi, Pralong, Panese, Burnand, Grossen, 2020).

Este nuevo vínculo para los tomadores de decisión requiere de un cambio cultural al interior del sistema médico, puesto que la medicina digital se centrará en una individualización del paciente por medio de las potencialidades que el dato detallado puede producir (Neaman y Hale 2012). Se afirma que, si se cuenta con más especificidades sobre la fisiología, hábitos cotidianos o composición genética, de mejor forma podrán acceder los individuos a esta información y se desempeñarán como pacientes comprometidos y responsables (Topol, 2013). La nueva visión del archivo digital del cuerpo (Waldby, 1997) hará que los pacientes estén preparados para tomar el control de su salud, producir y compartir sus datos con otros, así como acceder a los datos producidos por las pruebas médicas y registros médicos (Lupton, 2013).

Si el paciente se ve llamado a comprometerse digitalmente, también lo hace el profesional en los encuentros virtuales, restableciendo tanto el nivel comunicativo como el sensorial. En el nivel comunicativo, los intercambios de información se vuelven más frecuentes, estructurados y más rápidos entre los profesionales, y permiten la creación de redes médicas más grandes y geográficamente dispersas (Carboni, Wehrens, van der Veen y de Bont, 2022). En el nivel sensorial, los proveedores se ven invitados a incorporar los conocimientos sensoriales del cuerpo de los pacientes, los que se pueden ver, tocar, oler y oír directamente, a las tecnologías digitales (Lupton y Maslen, 2017). Van Dijck (2011) indica que la percepción médica pasa de un compromiso multisensorial centrado en los conocimientos hápticos y olfativos, a uno que se focaliza en el funcionamiento de la mirada clínica empleando tecnologías de visualización proyectadas mediante una pantalla.

Se afirma que la articulación de los conocimientos especializados a través de la mediación tecnológica y una correcta comunicación con el paciente son indispensables para sustentar una “intimidad a distancia” (Henwood y Marent, 2019). Se enfatiza en que se debe permitir la realización de un encuadre clínico para construir una relación empática que posibilite la realización práctica de diferentes formas de “sentir-a-distancia” (Grosjean, Cherba, Nahon, Bonneville y Waldolf, 2020). Para ello, se sugiere desarrollar programas de capacitación para mejorar las habilidades de comunicación, y en particular, para apoyar la capacidad de sentir y expresar empatía a distancia (Li, Wang, Sharp y Chen, 2007). Dedding, Van Doorn, Winkler y Reis (2011) incluso refieren al “efecto palanca” que los médicos pueden desarrollar al percibir mayores necesidades de comunicarse con sus pacientes mediante el empleo de medios digitales y estimular procesos de cambios que estén centrados en el paciente.

Otra posibilidad incorporada en la adopción de la telemedicina, dice relación con las capacidades que las tecnologías digitales pueden brindar para abordar las desigualdades y mejorar el acceso a los servicios para la población más vulnerable, particularmente, para aquellos pacientes pertenecientes a zonas remotas. A medida que la telemedicina fue evolucionando, las expectativas sobre la distribución equitativa de los servicios de salud y las comunicaciones terapéuticas interpersonales fueron introduciéndose para la búsqueda de

la cobertura universal de salud (OPS, 2021). Para alcanzar una práctica telemática que permita la cobertura y acceso universal, los prestadores de salud hacen un llamado a superar la brecha digital de acceso (distancia en el acceso de servicios de internet); uso (incapacidad para costear servicios); y adopción (falta de acceso de tecnologías por cuestiones vinculadas a factores económicos, emocionales y culturales) (Mariscal y Remtería, 2016).

El creciente atractivo de las soluciones digitales también ha sido distinguido como una ayuda para resolver los costos crecientes a los que se está enfrentando el sistema sanitario. Luego de la crisis financiera mundial producida a principios de los años dos mil, y la presión que tuvo sobre las economías de los países, se propusieron acciones que tuvieran el potencial de aliviar la carga económica de los sistemas de salud en la “nueva era de la austeridad” (De vogli, 2011). Los servicios de salud considerados altamente costosos, junto el envejecimiento poblacional, el aumento de las enfermedades crónicas y la escasez de personal, se señala, no pueden ser sostenidos si no se consiguen transformaciones tecnológicas al interior del sistema médico (Veitch, 2010). Muchos estudios anunciaron que la telemedicina era un enfoque rentable, puesto que su incorporación permitía controlar y disminuir el gasto en salud, reduciendo los temores de que la provisión médica ya no sería asequible debido a su elevado costo (Oudshoorn, 2011).

La aplicación exitosa de telemedicina, se explica, debería producir atención de alta calidad a bajo costo en comparación con la atención presencial. Para lograr dichos resultados, los factores que validan la práctica telemática deben incluir ahorros demostrables, financiamiento adecuado, evitación de viajes para pacientes y aceptación por parte de los médicos (Zanaboni y Wootton, 2012). Las aplicaciones en telemedicina también deben ser sostenibles, es decir, deben adaptarse a la práctica médica más allá de su fase de prueba. Fundamentalmente, se espera que una aplicación exitosa sea rentable cuando las soluciones costo-efectivas se califican de acuerdo al criterio de “*lo que sería bueno tener, frente a los que podría ser agradable tener*” (OMS, 2016:35), estas soluciones no tienen que implicar soluciones digitales sofisticadas, sino que simplemente adoptar una forma diferente de operar al interior del sistema médico.

Estas afirmaciones han comenzado a ponerse en cuestionamiento, ya que el lenguaje en torno a la atención médica remota refuerza la centralidad de las soluciones digitales, pero escasamente se abordan las variaciones en el impacto que las tecnologías tienen para diferentes grupos sociales, incluidos aquellos que están marginados por las innovaciones tecnológicas (McAuley, 2014). Algunas investigaciones sugieren que, si bien se intentan desarrollar tecnologías digitales para la adopción entre los pacientes, éstas han demostrado ser sorprendentemente limitadas si no se incorpora cómo las culturas, prácticas y relaciones de poder configuran el acceso, uso y compromiso de las tecnologías. Incluso, se corre el riesgo de volver a replicar y/o exacerbar las desigualdades ya existentes (Rich, Miah y Lewis, 2019). Ziebland, Hyde y Powell (2021) también discuten la necesidad de considerar “la lógica oscura” de las tecnologías digitales, enfatizando en la alteración de las relaciones de poder, la conducción de resultados paradójicos como el aumento de la carga laboral, herramientas de seguridad que conducen a errores, el empeoramiento de las relaciones interpersonales y el desarrollo de un pesimismo generalizado sobre las innovaciones cuando estas fallan.

#### Telemedicina en la Atención Primaria (APS) en Chile

La incorporación de la telemedicina en Chile, al igual que en otras regiones, tuvo sus avances más significativos durante la década de los noventa<sup>2</sup>. El primer desarrollo tecnológico digital registrado en el país comienza en 1993 con el proyecto piloto de la Universidad Católica y el Hospital Dr. Sótero del Río, orientado a la comparación del método diagnóstico tradicional y el telediagnóstico en el área de la radiología, así como también en la elaboración de métodos de colaboración a distancia entre centros de salud y centros educativos (Zomosa, 2015). Posteriormente, vendría en 1998 el proyecto de la Clínica Las Condes para establecer conexión con la Isla Juan Fernández, mediante el uso de módem para el diagnóstico dermatológico; y en el año 2003 el Proyecto Argonauta dirigido por la Universidad de Chile,

---

<sup>2</sup> Una de las primeras experiencias remotas de telemedicina en Chile, se registra con la inauguración del telégrafo trasandino, donde toman contacto la Facultad de Medicina de Buenos Aires y de Santiago para tratar dos enfermedades infecciosas de la época. Para mayor información sobre este hecho histórico visite la Revista Médica de Chile tomo I 1872-1873 <http://www.memoriachilena.gob.cl/archivos2/pdfs/MC0056565.pdf>

con el objetivo de transmitir imágenes radiológicas desde la zona Antártica y contar con un sistema de monitoreo de pacientes (Herrera, 2006).

Sin embargo, no es sino con el llamado que en el año 2005 la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace en su 58ª Asamblea a sus estados miembros que, en Chile, se asume la incorporación de las tecnologías digitales, y más precisamente de la telemedicina, en los planes de servicios de salud. La OMS, tomando nota de la influencia beneficiosa que podía tener el progreso de las tecnologías digitales en la prestación de la atención sanitaria, la salud pública y la investigación, y consciente de las expectativas que la digitalización estaba generando en materia médica, insta a sus estados a que elaboren planes de servicios en salud digital, que cuenten con marcos jurídicos, administración sanitaria, infraestructura y alianzas público-privada, en el esfuerzo de que los grupos vulnerables gocen del servicio de la *cibersalud* (OMS, 2005). Esta estrategia se describió como una oportunidad para producir mejores resultados para los pacientes, facilitar la atención de salud a las personas que viven en países en vías de desarrollo, regiones rurales o regiones urbanas con opciones de atención médica limitadas (Lupton, 2014), recopilar datos sobre los pacientes, ser segura y reducir los costos sin perturbar la eficacia médica (Topol, 2012).

Para avanzar en la digitalización de la atención de salud, en junio de 2015 se realiza la primera Jornada Nacional de Telemedicina en la ciudad de Valdivia, donde se reúnen expertos sanitarios que tenían proyectos pilotos exitosos, con el fin de construir colectivamente una política pública que consolide la formalización de la telemedicina en el país, considerando los ámbitos clínicos, tecnológicos y jurídicos. Para los organizadores del encuentro, la telemedicina tenía por propósito acortar los tiempos entre la consulta e interconsulta de especialistas, permitiendo reducir los traslados del paciente y otorgar oportunidad diagnóstica (Diario Futrono, 2015).

Este consenso colectivo avanzó en la inauguración del Programa Nacional de Telesalud, en el año 2018 a cargo de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud (MINSAL), constituyendo el primer marco conceptual, teórico y administrativo para instalar formalmente la estrategia al interior de la red pública de salud. Los lineamientos del programa se trazaron con el objetivo de “*generar las condiciones técnicas, tecnológicas,*

*administrativas, organizacionales y financieras para desarrollar teleeducación, telemedicina y teleasistencia [...], y de esta forma contribuir a mejorar el acceso y la equidad en salud”* (MINSAL, 2018: 32). Con este programa se busca optimizar la disponibilidad de especialistas ante la creciente demanda por atenciones de salud y la consiguiente presión asistencial de los establecimientos por el aumento de Garantías Explícitas de Salud (GES)<sup>3</sup> no cumplidas. Para el cumplimiento de este propósito, se espera que los niveles de atención de salud coordinen en base a la APS, oportunidades de continuidad de la atención, prestaciones accesibles, equitativas, eficientes y oportunas (MINSAL, 2018). Dicha estrategia se enmarca dentro del programa de gobierno 2014-2018 de la ex presidenta Michelle Bachelet, quien se propuso avanzar en la disminución de brechas en especialidades médicas con el fin de mejorar el acceso, la continuidad y la resolutivez de la atención de las personas más vulnerables (MINSAL, 2018).

En relación a la telemedicina, el programa lo define como una estrategia de prestación de servicios a distancia realizada *entre* profesionales de la salud que utilizan las tecnologías de la información y la comunicación para obtener un planteamiento u orientación diagnóstica y terapéutica, de modo que se alcance la equidad y la oportunidad de la atención a las comunidades que presentan brechas de acceso en el marco de las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), además de favorecer procesos de alfabetización digital entre el equipo de salud y el paciente (CORFO, 2020). Se incluyen también beneficios como el apoyo colaborativo al trabajo que desarrolla el equipo que se encarga de evaluar presencialmente al paciente; contribuye a desarrollar más elementos de juicio para la toma de decisiones; transfiere conocimientos y experiencias de manejo en diversas patologías, mejorando la capacidad resolutivez y la pertinencia en la derivación; facilita la formación de continua de profesionales y gestiona el conocimiento generado por los mismos; e incluso, presenta beneficios para el medio ambiente al reducir el uso de papelería (MINSAL, 2018).

---

<sup>3</sup> El Plan General de Garantías Explícitas en Salud (GES) tiene como objetivo asegurar el acceso, calidad, oportunidad y protección financiera a quienes requieran atención por alguna de las 85 enfermedades, a través del Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE). A pesar de ofrecer una cobertura específica, el plan continúa ampliando constantemente las oportunidades de atención para otras enfermedades.

Actualmente, y como consecuencia de la pandemia COVID-19, las actividades de telemedicina realizadas a nivel nacional han aumentado sus atenciones de manera significativa, lo que, según indica el MINSAL (2021), se ha traducido en una mejora en el acceso y oportunidad en la atención, disminución de los tiempos de traslados, reducción de las listas de espera y una mejora en la satisfacción de los usuarios. En la Figura N°1 se presenta la evolución de los sistemas de telemedicina en la red asistencial desde el año 2018, cuando se formaliza el programa de telesalud en el sistema de salud público en las células de dermatología, diabetología, geriatría, nefrología y patología oral hasta el año 2021. El desarrollo de la telemedicina se ha diferenciado en teleinterconsultas (intercambio de información total o parcial para la toma de decisiones, realizado por especialista que generalmente se encuentran en otro nivel de atención) y teleconsultas (intercambio de información sobre un caso clínico entre especialistas, sin que implique una transferencia en el cuidado o toma de decisiones en el diagnóstico-terapéutico del profesional consultado).

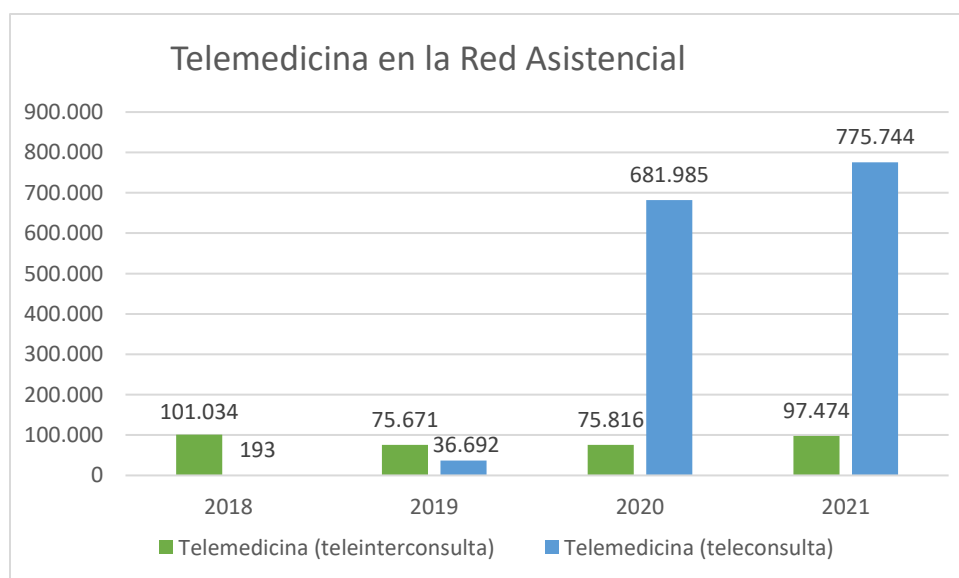


Figura 1. Evolución de la telemedicina en la red asistencial periodo 2018-2021

Fuente: Elaboración propia en base a datos del Ministerio de Salud (2021).

Por su parte, el ámbito de aplicación de la telemedicina en la APS se considera esencial, puesto que es el primer nivel de la organización del sistema de salud público, entrega la mayor cobertura poblacional y atiende a más del 50% de la población (7 millones aprox.) ante las problemáticas de salud del sistema sanitario chileno (Comisión Nacional de

Productividad, 2021). Asimismo, los atributos que los centros de salud mantienen con la población asignada, son la puerta de entrada al sistema público de salud, los cuales están centrados en individuos, familias y comunidades, mantienen un enfoque integral y continuidad en los cuidados, junto con adaptarse y flexibilizarse de acuerdo al contexto intercultural al que pertenece la persona (MINSAL, 2022), se consideran ejes centrales para el desarrollo efectivo de la telemedicina.

Algunas experiencias nacionales en este nivel de atención destacan que la telemedicina permite un diagnóstico similar a una consulta presencial (Figueroa, Barrios, Radrigan, Valdés y Zemelman, 2011); se distingue una estrecha relación entre las instalaciones médicas remotas y centros médicos de alta complejidad, junto a un alto grado de aceptación por parte de los pacientes (Gatica, Bertoló, Morales, Espinoza y Contreras, 2015; Nieto, et al., 2016; García-Huidobro, Willson, Sepúlveda y Palma, 2020); contribuye a expandir la cobertura de atención por especialista, reducir listas de espera, disminuir tiempos de traslado y costos asociados (Fuenzalida, Jimeno, Toso, Sepúlveda y Loubies, 2017; Velásquez, et al., 2020); aumenta el número de atenciones por hora en comparación al diagnóstico tradicional (Chávez, 2018); racionaliza eficientemente el recurso especializado (Flores, Donoso, Arenas-Cavalli y Anguita, 2019); y potencia los conocimientos y criterios de derivación médicas (Gallegos, 2018). Otros trabajos desde el área de las ciencias sociales exploran la telemedicina en la red pública chilena desde una lógica de valuación que permite la emergencia de prácticas de cuidado que son desplegadas por actores que desempeñan roles, generan puntos de tensión y encauzan una serie de entramados socio-materiales que se realizan para el cuidado de la salud (Valenzuela y Sibrian, 2019). Basado en los aportes de la sociología de la traducción, Valenzuela (2022), propone comprender la telemedicina como un trabajo de máquinas, donde equipos de desarrollo y soporte técnico traducen y alinean los intereses de actores internos y externos al servicio de salud para volver previsible la práctica médica a distancia.

En términos legislativos, no existe una regulación específica para la aplicación de la telemedicina. Es más, debido a la urgencia de la crisis sanitaria por COVID-19, se volvió relevante su discusión en términos de garantías de acceso, privacidad y seguridad de los



datos. Al día de hoy, en la cámara del senado, en su tercer trámite constitucional, se espera introducir a la Ley N°20.584 el proyecto que autoriza a los prestadores de salud efectuar atenciones a través de la telemedicina. Las expectativas están centradas en que la prestación se otorgue en los mismos términos que una atención presencial, descomprima las listas de espera y acerque especialistas a zonas remotas (Senado, 2022). Mientras se avanza en regulaciones específicas para este tipo de atención, se aplican, entre otras normas jurídicas, la Ley N° 19.628 sobre la protección de la vida privada, la Ley 19.966 más conocida como la Ley GES, la Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a la atención en salud, entre otros (CENS, 2022).

Ante la avanzada integración de la telemedicina en la APS por la emergencia COVID-19, han comenzado a identificarse algunas dificultades para su materialización al interior de los centros de salud. A pesar de su ingreso en el sistema sanitario, aspectos como la falta de “capital humano avanzado”, escasa competencia y alfabetización digital de los equipos profesionales han afectado su incorporación en las prácticas laborales (Moreira, 2021). Se indica que la rapidez con que los equipos incorporen las soluciones digitales depende de los cambios en la praxis médica y en la forma en que se entiende el sistema sanitario (Agenda País, 2022). Asimismo, se enfatiza que las organizaciones médicas continúan funcionando a modo de “islas” sin operar desde la interoperabilidad (Sarria, 2021). En términos de infraestructura, las plataformas de telemedicina aún no se encuentran completamente integradas a todos los niveles de atención. En algunos casos, no se cuentan con las condiciones tecnológicas mínimas (banda ancha y calidad de los *hardware*) para satisfacer la prestación de servicios a distancia. En lo referente a las guías clínicas, se indica la necesidad de definir un conjunto mínimo de acciones que deben cumplir tanto los clínicos como los pacientes para la prestación de telemedicina en cada centro de salud (CENS, 2022).

### Telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor en la APS

Una célula de desarrollo en telemedicina son los cuidados paliativos, que corresponden a la atención dirigida a pacientes, cuidadores y familias, cuyo propósito es mejorar su calidad de vida frente a una condición de salud potencialmente mortal o un dolor crónico. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y

tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2014). Estos cuidados son transversales, es decir, deben proporcionarlos todos los profesionales en todos sus contextos asistenciales y ser continuos según cada fase evolutiva (Mejía, 2019).

La aplicación de la telemedicina en los cuidados paliativos y el alivio del dolor, se presenta como una oportunidad para enfrentar los diversos retos que surgen en este ámbito, ya que permite dar soluciones en las atenciones domiciliarias y ofrece mayores intercambios de información entre los profesionales de la salud que se apoyan para dar orientaciones diagnósticas y terapéuticas (Steindal et al., 2020). En la APS de Chile, las experiencias en telemedicina están centradas en mejorar la comunicación entre los equipos de salud por medio de la realización de reuniones clínicas por videoconferencia, donde se analizan casos y establecen actividades de manejo para los pacientes. Se identifican acciones en esta línea de cuidado en los Servicios de Salud de Viña del Mar, Talcahuano y Araucanía Norte (MINSAL, 2018).

Antecedentes reportados bajo la modalidad de telemedicina en la APS enfatizan que esta estrategia ofrece oportunidades para el manejo de síntomas, funcionalidad, comodidad y satisfacción de pacientes y familias (Worster y Swartz, 2017); la relación médico-paciente no se ve afectada (Tasneem, Kim, Bagheri y Lebret, 2019); se fortalece la confianza en el personal a cargo, así como en las habilidades técnicas de pacientes y equipos médicos (Perri, Abdel-Malek, Bandali, Grosbein y Gardner, 2020). A pesar de estos valiosos reportes, especialmente para los pacientes, existen escasos datos sobre las consecuencias que los trabajos telemáticos presentan sobre los equipos de salud. La literatura médica reconoce que el trabajo sanitario es muy estresante en sí mismo. Sin embargo, algunos trabajos señalan que las tecnologías empeoran la situación. Se identifica a menudo la prominencia de lo que algunos denominan “medicina de escritorio” (Sieja, Markley, González y Kneeland y Lin, 2019), donde las tecnologías aumentan el trabajo de oficina basado en computadoras, las horas de trabajo y tareas sin sentido; se requiere de un trabajo sensorial y emocional adicional; y se producen agotamientos ante trabajos escasamente significativos por los equipos (Carboni, Wehrens, van der Veen y de Bont, 2022).

Por su parte, las experiencias de telemedicina en cuidados paliativos en la APS se vinculan con la publicación de la nueva Ley N° 21.375 el día 21 de octubre del año 2021, que consagra como derecho universal el acceso a los cuidados paliativos a aquellas personas que padecen enfermedades terminales o graves, conocida como la Ley de Cuidados Paliativos Universales (CPU). Dicha ley se distingue como un avance en la igualdad y equidad de acceso a la atención de los cuidados paliativos más allá de las enfermedades de tipo oncológicas garantizadas a través del GES<sup>4</sup> (MINSAL, 2022). Además, es una de las primeras legislaciones sobre la atención de cuidados paliativos en los países de Latinoamérica, consagrando este derecho a todas las personas que padecen de enfermedades altamente mortales o graves. Para el primer año de su aplicación, en 2022, se consideró un financiamiento desde el Ministerio de Hacienda de \$13.000 millones para toda la red pública sanitaria del país (Rossetti, Sepulchre y Alvarado, 2023).

Esta nueva norma tiene como propósito reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas terminales o graves a una adecuada atención de salud, lo que consiste en el cuidado integral de la persona y el alivio, dentro de lo posible, de aquellos padecimientos asociados a una enfermedad grave o terminal. Para efectos de esta norma, se considera una enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, con carácter progresivo e irreversible, sin tratamientos específico curativo o que permitan modificar la sobrevida de la persona, o bien, cuando las aplicaciones terapéuticas han dejado de ser eficaces, y cuenten con una expectativa de vida inferior a los doce meses. Asimismo, se distingue como enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona (MINSAL, 2022).

El marco epidemiológico estima que 40 millones de personas requieren de cuidados paliativos cada año. Esta necesidad, se estima, crecerá dado el envejecimiento poblacional, el aumento de las enfermedades no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares,

---

<sup>4</sup> El programa de cuidados paliativos ha sido impulsado por el Ministerio de Salud desde el año 1985, desde aquel entonces se han desarrollado estrategias para la atención integral de personas con diagnóstico de cáncer avanzado. En el año 2005 se garantizan estos cuidados a aquellas personas con diagnóstico oncológico por medio de las Garantías Explícitas en Salud.

el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias, y otras enfermedades en el mundo (OMS, 2020; Calvache, Gil y de Vries, 2020) que, en la medida que estas avanzan y se complejizan, se vuelven susceptibles de necesitar cuidados paliativos.

Bajo este encuadre epidemiológico y regulatorio, se considera que el proceso de atención de cuidados paliativos debe darse en red. La atención primaria de salud es su base, y en casos complejos, el nivel secundario provee los soportes requeridos desde el nivel primario. Desde la atención primaria, el rol de los cuidados paliativos está centrado en identificar y generar interconsultas a aquellas personas que transitan a una etapa terminal; en brindar atenciones domiciliarias para la atención precoz y oportuna a personas con necesidades de cuidados paliativos en su hogar, otorgando soporte a la persona y su entorno familiar; contar con un equipo multidisciplinario que pueda derivar en caso de necesitar de otras especialidades, apoyos clínicos y/o psicosociales; asegurar el plan de atención trazado por la unidad de cuidados paliativos del nivel secundario, reevaluando y ajustando en relación a los objetivos terapéuticos, considerando las prioridades de las personas y su familia; mantener una comunicación constante con los equipos de salud secundario; y realizar estudios de caso y derivar para resolver necesidades pesquisadas en los estudios de caso índice (articular, en caso de ser necesario, con el Municipio, Juntas Vecinales, Centros de Salud Mental, etc.) (MINSAL, 2022). La complejidad de las acciones en la APS, por tanto, están centradas en proporcionar los cuidados, evaluar las necesidades según distintos momentos y responder ante ellas, y derivar a otros niveles de atención cuando sea pertinente.

### Planteamiento del problema

A partir de lo revisado, es posible distinguir los expansivos desarrollos de las tecnologías digitales en salud como una oportunidad para brindar acceso a la atención sanitaria a una población que requiere y demanda cada vez más soluciones médicas. Su introducción en el área de la salud se observa como profundamente innovadora, transformadora y revolucionaria. En concreto, se postula que la articulación entre las tecnologías digitales y la atención médica es beneficiosa en términos de superación del tiempo y el espacio para el establecimiento de diagnósticos-terapéuticos oportunos, permite una mayor relevancia del paciente durante el proceso de atención, mejora la asignación de los roles profesionales,

reduce costes de la atención, mejora los estándares de salud y bienestar, y contribuye a una mayor capacidad de adopción frente a los desafíos demográficos existentes.

En Chile, aunque existe una trayectoria en telemedicina que parece ser exitosa, llevándola incluso a una formalización programática, su desarrollo en la APS aún se encuentra en proceso de estabilización, a pesar de sus avances durante la pandemia por COVID-19. La integración de la telemedicina en la APS se justifica por otorgar atenciones a gran parte de la población inscrita en la red pública y por ser la puerta de entrada al sistema público de salud. Las dimensiones de sentido sobre las que se ha sostenido la telemedicina, como es posible se evidenciar en las líneas programáticas e investigaciones médicas, están centradas en fórmulas evaluativas de costo-eficiencia en las áreas clínicas, técnicas, económicas y administrativas.

No obstante, existe un reconocimiento general que muchas de las promisorias nociones sobre la telemedicina no se han materializado completamente. Aunque las tecnologías digitales han ingresado cada vez más a los procesos de atención de salud, como es el caso de los cuidados paliativos, aspectos como la falta de uso, la escasa formación de los profesionales en procesos telemáticos, la afectación de las prácticas laborales, las dificultades para entender el sistema sanitario y los inconvenientes para operar desde la interoperabilidad dan cuenta de los obstáculos que supone la telemedicina al interior de las organizaciones de la APS.

Sobre la base de lo expuesto, es posible dar cuenta que la adopción de la telemedicina es todo menos un proceso sencillo con resultados previsibles y seguros. Se sugiere aquí que los problemas que giran en torno a la incorporación de la telemedicina en las prácticas sanitarias, no son simplemente una falta de voluntad, sino que tienen que ver con una reconfiguración de las relaciones organizacionales y técnicas impulsadas por las expectativas que ofrece la tecnología digital para la atención médica. En el caso de la telemedicina dirigida a los cuidados paliativos, estas expectativas se ven reforzadas por la contribución que hacen al complejo estado de salud de las personas y sus familias, así como a una relación más constante y sistemática con el sector secundario. Sin embargo, esta innovación sólo asume un significado cuando se hace referencia a un entorno organizacional y técnico específico, donde se condensan decisiones e intereses para su uso en forma de expectativas.

Por consiguiente, se considera que, desde un enfoque sistémico-constructivista, se puede abordar la manera en que las comunicaciones sobre las expectativas de la telemedicina se acoplan a los sistemas sociales y técnicos involucrados, conformando un sistema socio-técnico que incluye dispositivos tecnológicos, decisiones organizacionales, roles y prácticas sociales que generan las posibilidades para su desarrollo. Situar la telemedicina desde esta perspectiva permite observar cómo las innovaciones digitales interactúan con un conjunto de arreglos previos, y en qué medida su incorporación involucra configuraciones al interior de los sistemas. Para ello, se plantea observar empíricamente la introducción de la telemedicina en un centro de APS, en específico, en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) Hualpencillo de la comuna de Hualpén, perteneciente a la Red Asistencial del Servicio de Salud Talcahuano<sup>5</sup>, región del Biobío, donde se ha implementado un sistema de telemedicina orientado al proceso de apoyo diagnóstico y terapéutico de pacientes con cuidados paliativos, mediante la presentación y discusión de casos clínicos entre profesionales de atención primaria y secundaria.

#### Pregunta de investigación, objetivos y relevancia de la investigación

Pregunta de investigación:

¿Cómo se acoplan las expectativas sobre el sistema socio-técnicas de la telemedicina en la célula de cuidados y alivio del dolor en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) Hualpencillo de la comuna de Hualpén, región del Biobío?

Objetivo general:

Describir el acoplamiento de las expectativas sobre el sistema socio-técnicas de la telemedicina en la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor del Centro de Salud Familiar (CESFAM) Hualpencillo de la comuna de Hualpén, región del Biobío.

Objetivos específicos:

---

<sup>5</sup> La Red Asistencial del Servicio de Salud Talcahuano se encarga de otorgar la atención a un total de 397.625 personas pertenecientes a las comunas de Talcahuano, Hualpén, Penco y Tomé. Está conformada por tres hospitales, doce Centros de Salud Familiar (CESFAM), cuatro Centros de Salud de Alta Resolutividad (SAR), seis Servicios de Atención Primaria de Urgencia, diecisiete Centros Comunitarios de Salud Familiar (CECOSF), cuatro postas, un Centro de Salud Mental (COSAM) y seis bases de Servicios de Atención Médica de Urgencia (SAMU).

-Describir las distinciones que constituyen el sistema médico-sanitario de la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor y las distinciones que constituyen el sistema socio-técnico de la telemedicina en el CESFAM Hualpencillo.

-Identificar y describir las expectativas sobre la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor a partir de las distinciones organizacionales del CESFAM Hualpencillo.

-Identificar y describir el conjunto de acoplamientos estructurales médico-sanitarios y técnicos de la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor del CESFAM Hualpencillo.

La investigación espera avanzar en el esfuerzo de explorar la relevancia que tiene observar, desde un enfoque sistémico-constructivista, al sistema de la medicina. Si bien este enfoque es cada vez más empleado en las investigaciones por sus aportes teóricos y aplicabilidad empírica, sus premisas han sido escasamente aplicadas al campo de la medicina, en comparación a otras áreas donde su desarrollo es prolífico y altamente reconocido (Gibson y Boiko, 2012; Knudse, y Vogd, 2015). Este trabajo sostiene que la teoría de sistemas sociales tiene algo que ofrecer al estudio social de la medicina, al observar las formas en que se organiza la comunicación de la salud y, en particular, los arreglos comunicativos que se producen en el sistema médico ante el empleo de tecnologías digitales para la atención de las necesidades de la población.

Asimismo, este trabajo contribuye a distinguir la telemedicina como un sistema socio-técnico que involucra un entramado de elementos sociales y técnicos. Estos elementos incluyen dispositivos técnicos, decisiones organizacionales, prácticas sociales y roles involucrados (Montedonico, Herrera-Neira, Marconi y Urquiza, 2018) para el desarrollo y empleo de soluciones tecnológicas en salud. Al analizar la salud digital desde esta perspectiva, se puede obtener una mejor comprensión de las dinámicas que están en juego al efectuar intervenciones digitales y anticipar las posibilidades para su consolidación o las dificultades que pueden presentar. En el mismo sentido, esta propuesta identifica que la telemedicina presenta una dimensión sociocultural, es decir, que sus aplicaciones y significados están respaldados por una serie de comunicaciones que suponen expectativas de uso material,

formas de valorar su impacto y organización de experiencias. Al enmarcar estas distinciones en contextos culturales y organizacionales específicos, se puede generar una mayor comprensión sobre la manera en que los sistemas interpretan las innovaciones tecnológicas, argumentan sus usos y establecen pautas de relación.

Por último, los hallazgos de esta investigación arrojan luz sobre la introducción del reciente programa de cuidados paliativos universales en la red de salud. Dado que el programa tiene como núcleo de desarrollo la Atención Primaria de Salud, en este trabajo se presentan elementos empíricos sobre cómo las políticas públicas repercuten en un Centro de Salud Familiar. Estas repercusiones pueden manifestarse en la reorganización de las prácticas de trabajo, la transformación de las orientaciones de atención de lo curativo a lo paliativo y la renovación de competencias profesionales y organizacionales. Con ello, se espera evidenciar que las políticas públicas en salud, más allá de implicar una serie de argumentos y sentencias declaratorias, se encuentran en un proceso continuo de ajuste, arreglos y coordinaciones que depende de las condiciones organizativas de los establecimientos de atención.

## ELEMENTOS CONCEPTUALES

### Enfoque sistémico-constructivista

La presente propuesta de investigación adopta como soporte epistemológico las premisas sistémico-constructivista. De acuerdo con este enfoque, todo conocimiento de la realidad es el resultado de logros específicos de un observador (un sistema autopoietico, clausurado operativamente, autónomo y autorreferencial), que comunica, es decir, indica, notifica y fija en referencia a lo social (Arnold-Cathalifaud, 2008). Las operaciones involucradas en los procesos de observación explican la génesis de una realidad que emerge luego de aplicar distinciones contextualizadas (Robles, 2012). Estas distinciones, siguiendo el cálculo de la forma de Spencer-Brown, se refieren a espacios y valores a cada uno de los lados de la distinción, esto es, el lado marcado se identifica como el valor, mientras que el lado no marcado es aquel lado con valor que todavía no ha sido señalado (Mascareño, 2006). Para distinguir los lados de la forma se plantea que *“hay que partir siempre del lado señalado y se necesita tiempo para una operación posterior: tanto para permanecer en el lado designado como para atravesar el límite que constituye la forma”* (Luhmann, 2007:41).



Desde una observación de segundo orden, esto es, desde la observación de observadores, es posible identificar aquellas distinciones que se comunican en la sociedad como, por ejemplo, sujeto/objeto, individuo/sociedad, verdad/no verdad, etc. (Arnold-Cathalifaud, 2010). Dependiendo del sistema observador de referencia, estos derivan en la existencia de múltiples posiciones en la sociedad, sin poder indicar a ninguna como la más completa (Arnold-Cathalifaud, 2006). Dichas proposiciones resultan centrales en una investigación sistémico-constructivista, puesto que un sistema social que involucra una pluralidad de observaciones está constreñido a autoobservarse de manera policontextual y fragmentada, sin poder actuar como si fuera un objeto (o sujeto) sobre el cual proceden opiniones correctas (Luhmann, 2007; Millán, 2008).

A partir de este encuadre epistemológico, la distinción Sistema/Entorno, adquiere particular relevancia como distinción para guiar la observación (Urquiza, Billi y Leal, 2017). Sirve para distinguir las comunicaciones al interior del sistema, su relación con el entorno y los acoplamientos estrechos y flexibles con los que se vincula a otros sistemas (Højlund y Villadsen, 2020). De lo anterior se desprende que los sistemas definen sus propias fronteras de sentido en una operación en la que los sistemas buscan diferenciarse de su sustrato medial, la sociedad, y reducir la complejidad en la que se sitúa. Se considera como entorno todo aquello que se encuentre fuera de su frontera, es decir, lo que quede en el lado no-marcado de una distinción (Mascareño, 2006; Luhmann, 2020). Así, el entorno no es siempre otro (s) sistema (s), sino todo aquello que restrinja el azar de la morfogénesis del sistema y que lo expone a selecciones evolutivas. En este sentido, la unidad entre un sistema y su entorno se comprende como el correlato de la unidad de un sistema que se diferenció, significando “*un paso de la unidad a la diferencia como punto teórico de partida*” (Luhmann, 2020: 21).

A partir de la distinción Sistema/Entorno, es posible observar la forma de diferenciación de la sociedad moderna, caracterizada por su primado de diferenciación funcional. Esto significa que los sistemas sociales parciales (política, economía, educación, medicina, ciencia, etcétera) se encargan de procesar funciones específicas para resolver problemas surgidos al interior de la sociedad. Cada uno de estos sistemas operan con códigos y, en algunos casos, con medios de comunicación simbólicamente generalizados que les permiten observar y

procesar su propia realidad (Luhmann, 2007). En este plano, denominado diferenciación sistémica horizontal (Urquiza, Amigo, Billi, Cortés y Labraña, 2019), los sistemas parciales se caracterizan por ser interdependientes entre sí, esto es, que cada sistema social parcial sólo puede generar una unidad capaz de conformarse como función y, de evolucionar, lo hace en relación mutua con todos los otros sistemas parciales. Asimismo, la diferenciación horizontal implica que, bajo el principio de clausura operacional, los sistemas intensifican su independencia a través de su creciente autonomía y recursividad en los modos de operar. Con la autorreferencia y su clausura, los sistemas parciales se transforman en ámbitos que se “dirigen internamente”, los que se dejan irritar de forma muy selectiva por los acontecimientos de su entorno (Wilke, 2016).

Por su parte, en un plano de diferenciación sistémica vertical, se distinguen los sistemas interaccionales y organizacionales. Los primeros se caracterizan por corresponder al sistema social básico de la sociedad, sin que por ello carezcan de complejidad, y emergen en una situación de doble contingencia en las que alter y ego aceptan o rechazan una comunicación (Dockendorff, 2019). Los segundos emergen como comunicaciones de decisiones que se diferencian del entorno social especificando problemas funcionales de la sociedad (Arnold-Cathalifaud, 2014).

### Observaciones al sistema de la medicina

Desde la teoría de sistemas sociales, cuando hablamos del sistema de la medicina o el sistema para el tratamiento de enfermos, nos referimos a un sistema funcional que observa principalmente a su entorno, en particular, a los estados corporales y/o mentales de los sistemas psíquicos (Gibson y Boiko, 2012). Un médico o un profesional de la salud entran en juego cuando una persona ya no puede servir sin trabas como base orgánica y psíquica para la comunicación de la sociedad. El objetivo del sistema médico no se puede alcanzar directamente a través de la comunicación, si bien la comunicación con el paciente ciertamente juega un rol importante, la función se cumple a través del empleo de diagnósticos y tratamientos de los estados físicos o mentales del paciente (Baraldi, Corsi y Esposito, 2021).

La función de tratar a los pacientes se basa en la orientación de su código binario enfermo/sano, distinción que define el ámbito de comunicación específico del sistema

médico (Boiko, Robinson, Ward y Gibson, 2010; Luhmann, 2016) que no se cumple en ningún otro lugar de la sociedad (ni el poder político ni el dinero tienen la capacidad de curar, etc.). Así, los términos “enfermo” y “sano” no indican estados físicos o psíquicos particulares, sino que los valores de un código: la enfermedad es el valor positivo de la distinción y la salud el valor negativo, aquella distinción reflexiva contingente, es decir, la idea de que también podría ser de otro modo (Kudsen y Vogd, 2015). Para los médicos existen muchas enfermedades y una sola salud.

Desde la Teoría de Sistemas Sociales (TSS), la terminología relacionada a las enfermedades crece con la medicina, y la distinción de la salud se vuelve al mismo tiempo problemática y sin significado. Desde la observación del sistema de la medicina, los sanos aún no están enfermos o ya no lo están, o bien presentan enfermedades que todavía no han sido descubiertas. Mientras que, cuando los médicos deben verificar de modo diferenciado la salud (piénsese en el enrolamiento en el trabajo minero o el ejército), lo hacen tradicionalmente bajo las exigencias de otros sistemas de función y no para proveer de tratamientos (Luhmann, 2015).

Para el lenguaje coloquial resulta extraño referirse a la enfermedad como lo positivo y la salud como lo negativo. La comparación con otros sistemas realza esta extrañeza. En una comunicación económica, alguien recibe algo solo si paga, no si no paga. Uno intenta hacer lo que es legal, no lo que es ilegal. En la esfera funcional de la medicina, al contrario, la meta común de pacientes y médicos se encuentra frente al lado negativo. La praxis médica se dirige del valor positivo al negativo. Así, *“desde el punto de vista de lo deseado, la meta es lo negativo, la liberación de la enfermedad”* (Luhmann, 2016: 141).

El código de la medicina de la teoría de sistemas sociales también ha sido objeto de algunas críticas, puesto que el dominio del sistema médico es mucho más amplio de lo que el propio Luhmann imaginó, lo que ha llevado a algunos autores a proponer códigos más amplios como el de obstaculizar/promover salud (Gibson y Boiko, 2012) o el de presencia/ausencia de enfermedad siguiendo las premisas de la Organización Mundial de la Salud (Pelikan, 2007). Estos códigos cobran importancia cuando se observan los esfuerzos considerables que la

sociedad realiza para promover y gestionar la salud de las poblaciones, especialmente en el área de la salud pública.

Ahora bien, los códigos de la medicina son relativamente estables, pero necesitan de mayor especificación. Los programas contribuyen a complementar y especificar el código: la biomedicina, los métodos de diagnóstico, rehabilitaciones y recetas constituyen algunos de sus ejemplos (Luhmann, 2015). Los programas pueden ser revisados, ampliados y olvidados, permitiendo especificar el uso del código y estructurar las comunicaciones de conexión (Knudsen y Vogd, 2015). De este modo, lo que se observa como enfermedad no se da de una vez por todas, sino que cambia con el empleo de los programas médicos.

Por su parte, ya que el sistema de la medicina se orienta primariamente hacia el entorno y no hacia la improbabilidad de la comunicación, el código enfermo/sano no presenta un medio de comunicación simbólicamente generalizado (una estructura particular para probabilizar el éxito de la comunicación), sino que su éxito comunicativo se basa en el presupuesto de la voluntad de cooperar y de un aparato simbólico, por ejemplo, medicinas con denominaciones técnicas y precisas o prescripciones con dosificaciones exactas para su empleo (Corsi, Esposito y Baraldi, 1996).

Por otro lado, gracias a la tecnología genética ha surgido al interior del sistema de la medicina un código secundario que permite tecnificar mejor las codificaciones y abrir nuevos espacios para la contingencia (Luhmann, 2016). Lo que según criterios tradicionales era considerado sano es ahora vuelto a subdividir en genéticamente bueno y genéticamente preocupante (Luhmann 2015). Las reflexiones en el sistema de la medicina se concentran en enfermedades que pueden desarrollarse por causas hereditarias. Si la tecnología genética vuelve a dividir el valor de la salud a través de su codificación secundaria, lo mismo ocurre en el valor de la enfermedad como distinción curable/incurable. Solamente con la ayuda de la medicina moderna es posible notar con claridad esta diferencia (Luhmann, 2016). Para Luhmann (2016), esta codificación secundaria para el sistema de la medicina supone que se vuelva muy dependiente de otros sistemas parciales, y en relación con cada uno de los lados de la distinción en cada caso. Así, en el caso de las enfermedades diagnosticables genéticamente, los problemas derivados de un caso afirmativo no son sólo exclusivamente médicos, sino que

también presentan componentes políticos, jurídicos, etc. Asimismo, es muy distinto conducir a un paciente si la enfermedad es incurable, y en correspondencia se produce la reacción de un círculo social más amplio, como son los beneficios sociales, plazas de aparcamiento, comprensión para excepciones variadas y ajustes problemáticos con arraigadas expectativas normales. Por el momento, desde una perspectiva sociológica, la cuestión fundamental es si la tecnología genética implica una tecnificación del código o si, al contrario, corresponde a una de las nuevas formas de intervenciones en el cuerpo (Baraldi, Corsi y Esposito, 2021).

Las interdependencias entre el sistema de la medicina y otros sistemas parciales son importantes para la reproducción del primero. Parece claro que el sistema médico posee muchos vínculos con la política, la economía, la ciencia, el derecho y la educación, entre otros: el sistema para el tratamiento de la enfermedad necesita de decisiones políticas, financiamientos, conocimientos científicos, regulaciones jurídicas y formación educativa (Martini, 2015). Desde la teoría de sistemas sociales, estas interdependencias no anulan la autonomía del sistema, si bien pueden intervenir comisiones éticas, sacerdotes, organizaciones laborales, etc., la construcción de la enfermedad junto con el diagnóstico, tratamiento, información y consejos clínicos continúan siendo una materia del sistema de la medicina (Luhmann, 2016).

### Organizaciones como sistemas sociales

La atención primaria de salud constituye una de las principales respuestas organizadas para enfrentar los problemas que se asocian al modelo médico hegemónico (la asimetría, el individualismo y el biologicismo, son algunos de sus rasgos) (Menéndez, 2020), como también al problema de la eficacia y el gasto que se manifiesta en el sector salud, mediante la provisión de servicios integrales y accesibles para resolver la mayoría de las necesidades de salud de las personas (Pagnamento, 2008). Para su funcionamiento, esta estrategia requiere de un *modus operandi* dirigido a la coordinación y orientación de sistemas organizacionales autónomos con un grado suficiente de coherencia (Wilke, 2016), para dar respuesta a las necesidades de salud derivados de la observación y comunicación que se hace al interior de la sociedad. La atención primaria, de este modo, es una correlación de distintas organizaciones médicas que se orientan hacia dentro y hacia afuera de su entorno para

alcanzar los objetivos e intereses requeridos para dar solución a los problemas sanitarios de una población.

Las posibilidades de la atención primaria están dadas por organizaciones médicas que proceden del interior de la sociedad, las cuales emergen luego de diferenciarse de su entorno con la definición de sus propósitos y la sostenibilidad de acciones que los reafirman o especifican (Arnold-Cathalifaud, 2014). Las organizaciones, desde la TSS, corresponden a sistemas sociales constituidos a través de comunicaciones en forma de decisiones que se entrelazan continuamente (Rojas, 2017). Las decisiones son un tipo especial de comunicación, específicamente, comunicaciones inherentemente paradójicas que intentan seleccionar una determinada opción al mismo tiempo que comunican alternativas descartadas que podrían haber sido seleccionadas en su lugar (Grothe-Hammer, 2022). Mediante decisiones, las organizaciones pueden absorber la incertidumbre del entorno y producir una “interna”, a la vez, que esta incertidumbre autoproducida demanda de nuevas decisiones (Arnold-Cathalifaud, 2008).

Puesto que las organizaciones no pueden incorporar a plenitud la complejidad de sus personas-miembros sin ver colapsada su propia viabilidad, fijan fronteras entre quienes serán o no incluidos como miembros para mantener sus operaciones (Arnold-Cathalifaud, 2014), predominantemente por medio de reglas de admisión que pueden determinarse por contrataciones de personal o especificando sus roles (Baraldi, Corsi y Esposito, 2022). En este sentido, la integración de las personas siempre es parcial y está definida conforme reglas selectivas que se remiten a las decisiones organizacionales sobre su inclusión o exclusión. Por ejemplo, si uno entra a un hospital, sin ser parte de ella e intenta iniciar cualquier tipo de trabajo, como prestar una atención médica o utilizar un artefacto, podrá tener un éxito muy limitado. Independientemente de las características propias de la organización, pronto quedará claro que uno no pertenece a la organización y, por tanto, no podrá intervenir directamente en las operaciones del sistema (Opazo y Rodríguez, 2017; Luhmann, 2010).

De esta manera, mediante criterios de requisitos, competencias, roles y aportes, se reducen las posibilidades disponibles individualmente para alinearlos con el cumplimiento de los objetivos organizacionales. Asimismo, la organización asigna responsabilidades de decidir a

ciertos individuos, especificados por su alcance y ámbito de competencia. Esta especificación de posibilidades de decisión actúa por medio de premisas decisionales, las cuales restringen de manera diferenciada el ámbito en el cual en ocasiones se puede elegir (Ortiz, 2016).

Las premisas decisionales pueden presentarse mediante programas con base a los cuales la organización se proporciona un marco para evaluar la corrección de las decisiones. Un programa limita las posibilidades de comunicación, por ejemplo, estableciendo metas para alcanzar en el futuro (programación por metas) o proporcionando desde el inicio las condiciones que deben cumplirse en caso de que se requieran tomar decisiones (programación por condicionamiento) (Baraldi, Corsi y Esposito, 2022).

En otra forma, las premisas decisionales se restringen a través del establecimiento de vías de comunicación que dan a las decisiones un efecto vinculante (Grothe-Hammer, 2022). Definen quién se debe comunicar con quién y quién puede dar órdenes a quién. La estructuración jerárquica es el caso más típico en el cual las organizaciones se diferencian internamente: la selectividad de las decisiones está guiada de tal manera que no tenga efectos sobre toda la organización (Baraldi, Corsi y Esposito, 2022). Mediante la estructuración de la organización se vuelve claro qué secuencia comunicativa puede tener la decisión y se pueden establecer expectativas atendibles para los miembros.

Las premisas también están vinculadas a las personas que son miembros de la organización. Aunque el rol particular ya limita lo que cada persona individual pueda decidir, las características personales pueden hacer que dichas limitaciones se vuelvan más selectivas de lo previsto. Esto puede identificarse, por ejemplo, en la carrera individual, con sus contactos profesionales y las habilidades particulares, o en la reputación que un individuo ha adquirido por medio de su experiencia y formación personal (Baraldi, Corsi y Esposito, 2022).

Ahora bien, el enfoque sistémico constructivista usualmente conceptualiza a las organizaciones “dentro de” o “en” ámbitos sociales particulares. Ocurre, por ejemplo, con la identificación de los partidos políticos al interior del sistema político, los hospitales en el sistema de salud o las escuelas en el sistema educativo (Pinilla, 2014). Estos “tipos ideales” son denominados por Andersen (2001) como “organizaciones monofónicas”, puesto que su

operar en base a decisiones, presenta una codificación primaria que regula y dirige las comunicaciones restantes. Sin embargo, el marco reproductivo de una organización, como el de una organización médica, no puede verse como idéntico al entorno funcional en cuestión (Vogd, 2015). Más bien, es de esperar que existan tensiones dentro de las organizaciones entre la racionalidad deliberada y la del sistema. Visto empíricamente, las organizaciones representan más bien un punto de encuentro de sistemas funcionales. Son consideradas como “organizaciones polifónicas” por su vinculación a distintos sistemas funcionales y códigos sin que exista una jerarquía predefinida entre ellos (Andersen, 2001).

Estos nuevos tipos de regulación pueden crear vínculos más estrechos entre observaciones que anteriormente sólo estaban conectados de manera flexible. En una organización médica, por ejemplo, se pueden introducir nuevos tipos de financiamiento en un intento por establecer relaciones entre las decisiones médicas y las consideraciones financieras. Pueden instituirse reformas con miras a forjar vínculos más estrechos entre el tratamiento, la economización y la satisfacción del paciente. Las organizaciones médicas pueden importar o inventar nuevos tipos de autoobservación adaptándose a áreas específicas como las finanzas, leyes, prevención y calidad. Las reformas no niegan ni anulan los diferentes contextos, pero sí los acercan en el sentido de que se vuelven más relevantes entre sí (Knudsen y Vogd, 2015).

### Sistema técnico

Los sistemas sociales involucrados en el cuidado de la salud, también requieren de la introducción de sistemas técnicos para su reproducción. Un sistema técnico, del cual se puede indicar que reside su cualidad de tecnicidad, corresponde a una máquina abierta que preserva un cierto margen de indeterminación, el cual le permite ser sensible a la información del entorno en que se encuentra. Desde esta premisa, se desplaza la idea de que es el automatismo el grado más amplio de tecnicidad, propio del desconocimiento de las máquinas, sino al hecho de que puede regular las señales que recibe del exterior sin perder su funcionalidad, esto es, sin dejar de ser un sistema (Simondon, 2018).

El conjunto de máquinas abiertas supone al hombre, en palabras de Gilbert Simondon, como el organizador permanente, como el intérprete viviente de todas las máquinas entre sí (Lindberg, 2019). Así, lejos de ser el supervisor de un grupo de máquinas esclavas o de



sentirse amenazado por ellas, el individuo y, añadiremos la sociedad, tienen como función ser el medio coordinador e inventor de las máquinas que están a su alrededor. Se halla entre las máquinas que operan con él. Con estas nociones se busca romper con la relación de ajenidad y desconocimiento del individuo hacia el sistema técnico fundado en la instrumentalización y aparente neutralidad, para indicar que *“lo que reside en las máquinas es la realidad humana, el gesto humano fijado y cristalizado en estructuras que funcionan”* (Simondon, 2018: 34).

Por medio de este margen de indeterminación, y no por automatismo, los sistemas técnicos pueden ser agrupados en conjuntos coherentes e intercambiar información entre sí por medio de un coordinador que, como se ha indicado, es el intérprete humano. Incluso cuando este intercambio de información es directo entre dos máquinas, el hombre interviene regulando el margen de indeterminación a fin de que se adapte al mejor intercambio posible de información (Rodríguez, 2018). Lo contrario sucede con una máquina completamente definida, cerrada en sí misma, que está desprovista de sensibilidad. El automatismo, por tanto, no hace a la máquina más perfecta, puesto que se imposibilita el margen de maniobra necesario para que el entorno se relacione con ella (Torrents, 2013).

A partir de lo anterior, se podría concluir que los sistemas técnicos u objetos técnicos son implícitamente construcciones sociales, puesto que son construidos en la sociedad y su elaboración son motivados por intereses que surgen al interior de la misma sociedad. La clave está en admitir que un objeto técnico no puede existir sino adaptándose a las condiciones sociales, pero, a su vez, aquello a lo que se adapta no algo en sí mismo social, sino que es esencialmente técnico (Rosso, 2020).

El sistema técnico es el resultado de un proceso de diferenciación y concretización. Evoluciona adquiriendo una mayor coherencia interna y amplía su relación con el entorno (Gavarini, 2015). El objeto técnico, al concretizarse, deja atrás su carácter artificial (aquel objeto que requiere de la mano humana para corregir y/o proteger su existencia) (Rodríguez, 2018), logrando mayor apertura para el intercambio de información con aquello que le rodea. Deviene cada vez más compacto, sinérgico, autorreferencial y autoconsistente, acercándose

al modo de existencia de los seres vivos, pues acredita un régimen orgánico de funcionamiento, pero no idéntico a él (Perente, 2018; Heredia, 2022).

Para Simondon (2018) caracterizar la concretización conlleva una serie de rasgos: tiende a unificar el objeto técnico consigo mismo y a volverlo en un sistema cada vez más coherente; progresa por la redistribución interior de las funciones en unidades compatibles, reemplazando el azar; implica una especialización que no amontona funciones aisladas, sino que articula grupos sinérgicos de funciones; y se optimiza la organización de los subconjuntos funcionales en el funcionamiento total.

Si bien el objeto técnico tiende al modo de existencia de los sistemas orgánicos, no significa que sean idénticos. Su aproximación tendencial se efectúa en rasgos particulares. El objeto técnico no se presenta como una máquina plenamente determinada y especializada para cumplir con un fin delimitado. Por el contrario, al presentar un margen de indeterminación, lo dota de versatilidad y plurifuncionalidad. Al igual que los seres vivientes, los objetos técnicos concretizados evitan una sobreadaptación que los conduce pronto a una desadaptación (hipertelia), siendo capaces de funcionar en distintas condiciones de existencia y lidiar con el entorno cambiante (Heredia, 2022). En este sentido, los objetos técnicos tienden a constituir un “medio asociado”, a la vez interno y externo a ellos, capaz de relacionarse con otros objetos técnicos y con el entorno que incluye las condiciones materiales y a la sociedad, como componente de su propio funcionamiento (Linderberg, 2019).

### Expectativas sociales

Las expectativas corresponden a condensaciones de referencia de sentido que indican cómo se construye una determinada situación y lo que se espera de la misma. Su función es proporcionar una orientación relativamente estable a la comunicación y el pensamiento, a pesar de la complejidad y contingencia del entorno (Baraldi, Corsi y Esposito, 2021). Bajo esta premisa, las expectativas conforman las estructuras de los sistemas psíquicos y sociales, puesto que permiten darle estabilidad y continuidad a la selectividad de estos sistemas y mantienen abierto un horizonte de posibilidades (Corsi, Esposito, y Baraldi, 1996).

Las expectativas se forman seleccionando un número limitado de posibilidades respecto del cual se puede orientar un sistema. La selección se lleva a cabo mediante la condensación de referencia de sentido, la cual conforma una expectativa. La condensación se produce mediante una generalización de sentido, que permite el mantenimiento de las identidades independiente de las especificidades (Corsi, Esposito, y Baraldi, 1996; Galaviz, 2021), es decir, que aquellas identidades que condensan expectativas pueden mantenerse en el sistema más allá de un acontecimiento único. La condensación de las expectativas presenta una doble función: seleccionar un dominio general de posibilidades para luego mantener la complejidad en forma reducida y utilizar generalizaciones de significados más allá de una situación específica (Baraldi, Corsi y Esposito, 2021).

Esta doble función presenta consecuencias socioculturales al orientar la conducta y la interacción entre personas que pertenecen a una sociedad específica. Cada grupo delinea las expectativas y, a su vez, influyen en la reproducción de los parámetros sociales. Así, quienes forman parte de una sociedad participan en la interacción y en la estabilización de estructuras que organizan al sistema autopoietico (Galaviz, 2021).

Las expectativas pueden ser construidas en referencia a identidades estables, como los acontecimientos, valores, objetos, conceptos, normas y también en relación con otros individuos, los cuales presentan una capacidad de selectividad propia. Por medio de las expectativas, es posible ordenar situaciones de doble contingencia entre Alter y Ego: Ego espera que Alter actúe de determinada manera y, así, puede comprender la orientación de Alter y, por tanto, orientar su propio actuar (Baraldi, Corsi y Esposito, 2021). Dependiendo de la manera en cómo eventualmente se actualiza una operación, Alter y Ego pueden variar los estímulos para la construcción de sentido y también la semántica con la que registran, organizan y son accesibles determinadas expectativas y experiencias (Zamorano, 2019).

Las expectativas de expectativas (o expectativas reflexivas) son las únicas estructuras posibles al interior de los sistemas sociales. Con ellas es posible coordinar la selección de otra parte de la comunicación, lo que permiten la autopoiesis de un sistema social. En situaciones donde está presente una alta complejidad, es esperable que las expectativas

puedan verse decepcionadas. La decepción tiene por función tratar lo que sorpresivamente acontece en el entorno, en particular en las situaciones de doble contingencia, donde un sistema puede transformar la complejidad en decepciones y afrontar las situaciones que se presentan en su entorno (Corsi, Eposito y Baraldi, 1996). Para tratar las decepciones, la sociedad dispone de dos formas de expectativas: las cognitivas se adaptan frente a un acontecimiento, mientras que las expectativas normativas realizan la acción inversa (Galviz, 2021), esto es, sosteniendo la expectativa a pesar de la decepción e insistiendo en una conducta de expectativa (Luhmann, 1998, citado en Pignuoli, 2019). En el primer caso, el sistema aprende y en el segundo caso, el sistema no aprende.

El proceso para estabilizar las expectativas requiere de la toma de conciencia de que ha acontecido una decepción. Para ello, se realiza una reflexión que es posterior al acontecimiento (Figueroa, 2015, citado en Galaviz, 2021), que determina cuál ha sido la expectativa defraudada. Mediante esta ponderación es posible adaptarla o adaptar la situación. En ambos casos, será requisito que la decepción no pertenezca a la estructura de la expectativa, a pesar que exista la posibilidad de operación frente a la decepción que le permite establecer una continuidad para reducir la incertidumbre (Galaviz, 2021). Para Luhmann (2013) cada sistema social establece cierto volumen de carga de decepción acorde al número de alternativas factibles, de esta manera, los sistemas que cuentan con un abanico de alternativas exigen también modelos de expectativas más abstractos y, por ello, más elásticos, los cuales permiten estabilizar de manera más eficaz situaciones de decepción.

### Acoplamiento estructural

El acoplamiento estructural refiere a la dependencia recíproca entre un sistema clausurado y su entorno (un conjunto de sistemas), el cual puede ser distinguido por un observador si toma como referencia básica la diferencia entre Sistema/Entorno (Luhmann, 2020). El sistema, aunque todo el tiempo se autorrefiere a sí mismo, necesita introducir comunicaciones de su entorno que contribuyen a que dicho sistema continúe operando. Esto significa que el sistema no puede desatenderse del exterior, puesto que, si eliminase todo tipo de vínculos con su entorno, el sistema pondría en riesgo su adaptación eficaz y, en última instancia, podría provocar su propia autodestrucción (Højlund y la Cour, 2015).

De lo anterior se desprende que todos los sistemas requieren de presupuestos factuales de su entorno, es decir, presuponen de materialidades necesarias para su existencia. Por ejemplo, la reproducción de la comunicación necesita de un ambiente físico compatible con ella y la reproducción de organismos, de la disponibilidad de sistemas psíquicos para que puedan participar en la comunicación, etc. (Corsi, Esposito y Baraldi, 1998).

A través del concepto propuesto por Maturana y Varela, se indica que el acoplamiento estructural se encuentra de modo ortogonal en relación a la autodeterminación del sistema (Rodríguez y Torres, 2003; Luhmann, 2007). Esto quiere decir que, aun presuponiendo elementos del entorno necesarios para la autopoiesis de determinado sistema, el sistema no puede condicionarse recíprocamente. El entorno puede afectar al sistema únicamente mediante irritaciones (estímulos o perturbaciones) que son reelaboradas por el propio sistema (Baraldi, Corsi y Esposito, 2022). Es el propio sistema el que determina qué puede irritarlo y qué no (Knudsen, 2007). Más específicamente, las irritaciones son construcciones internas, resultado de la confrontación de eventos con las estructuras propias del sistema. Por tanto, no existe ninguna transferencia de irritación del entorno al sistema, sino que se trata de una autoirritación posterior a los influjos provenientes del entorno (Torres, 2002).

Ahora bien, mientras se admita la autonomía de los sistemas, los acoplamientos pueden adoptar una gran variedad de formas, en la medida en que sean compatibles con la autopoiesis de los sistemas. El acento está puesto, entonces, en la compatibilidad (Torres, 2002). Todo acoplamiento busca una compatibilidad, es la lógica con la que puede inscribirse en el mundo y con el cual los distintos sistemas pueden realizar sus funciones. El acoplamiento estructural permite formalizar aquella relación compleja que existe entre el sistema y su entorno. Esto quiere decir que en el acoplamiento se encuentran establecidos los elementos que volverán exitosa una comunicación entre sistemas (Jiménez, 2013). En sí mismo, el concepto de acoplamiento estructural debe entenderse como un encabezamiento de diferentes soluciones a un mismo problema abstracto. Esto es, cómo es que diferentes sistemas pueden relacionarse, de qué manera se influyen mutuamente y cómo estas relaciones co-emergen (Knudsen, 2007).

## CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

La metodología de la presente propuesta de investigación corresponde a un enfoque de tipo cualitativo. Desde las ciencias sociales, esto hace referencia a una serie variada de métodos, técnicas, procedimientos y herramientas que se caracterizan por el objetivo de comprender en profundidad un reducido número de casos y no abarcar una gran cantidad de datos en búsqueda de leyes generales, así como también en dedicar mayor preocupación a la complejidad, la latencia y la contingencia de las interacciones y atributos, en lugar de reducir la información a variables numéricas y sus correlaciones (Urquiza, Billi y Leal, 2017).

Al atender la complejidad de un fenómeno en su instancia concreta, la persistencia de que la realidad es alcanzable a partir de separar el sujeto del objeto de la investigación es puesto en cuestión (Besio y Pronzini, 2005). Más bien, desde el enfoque cualitativo se reconoce que el papel de quien investiga es necesariamente *“más permanente y hay un involucramiento de los sujetos con influencias mutuas, que los modifican”* (Schettini y Cortazzo, 2015, p.20). Así, se abandonan las pretensiones de un conocimiento objetivo de la realidad en favor de poner mayor atención a las distinciones que se aplican al momento de observar distinciones que se vuelven puntos ciegos de tales observaciones (Arnold, 2008). El doble pliegue del sujeto (observador), que indica desde sus propias distinciones, responde sus propias preguntas y aplica sus propias reglas, es lo que la metodología cualitativa debe resguardar. Destacamos que los estudios cualitativos se describen como idóneos para abordar lo que tiene forma propia, es decir, que pueden describirse como un orden que es autorremitido (Canales, 2006).

El enfoque adoptado por la presente investigación corresponde a una perspectiva etnográfica. De manera general, se puede definir como una descripción de lo que hacen los grupos desde su propia perspectiva. Esto quiere decir que a un enfoque etnográfico le interesan tanto las prácticas (lo que hacen las personas) como también los significados que estas prácticas asumen para quienes las realizan (la perspectiva de las personas sobre estas prácticas). La descripción de la articulación de las prácticas y significados no tiene por propósito traducir su preocupación por encontrar incongruencias, sino responder a las expectativas que subyace a la etnografía al considerar que los niveles de la acción y la reflexión sobre la acción, aunque

se tensionan, son importantes cuando se trata de observar la vida social en particular (Restrepo, 2016a). Este enfoque, por tanto, permite centrar la observación en aquellas manifestaciones de las estructuras latentes que operan en el contexto que se está analizando.

De manera particular, este trabajo reconoce los aportes de la tecnografía o etnografía de la tecnología (Jansen y Vellema, 2010). Dicha propuesta deriva de la etnografía utilizada en las ciencias sociales con el propósito de describir la interacción entre las personas y los artefactos. Su principal objetivo es facilitar la investigación sobre las configuraciones, uso e impactos de las tecnologías en situaciones sociales concretas. La tecnografía asume el propósito de describir las relaciones socio-técnicas desde el punto de vista de cómo se usan realmente y contribuyen a dar forma a la vida cotidiana, y no desde la perspectiva de cómo se suponen que funcionan (Purdon, 2017). Dentro de la variedad de técnicas que ofrece la etnografía, en este trabajo se destaca el uso de la observación participante y las entrevistas semi-estructuradas.

#### Técnicas de producción de la información

La observación participante es una de las técnicas etnográficas más utilizadas y referidas en el trabajo de campo. Según Rosana Guber, esta técnica “*consiste principalmente en dos actividades: observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias de las actividades de la población*” (Guber, 2011:52). Bajo esta noción subyace su alcance, mediante la presencia de quien investiga se puede observar y registrar desde una posición privilegiada el modo en que se hacen las cosas, quiénes las realizan, dónde y cuándo. Ser testigo de aquello que la gente hace permite observar de primera mano las dimensiones fundamentales de aquello que interesa de la vida cotidiana (Restrepo, 2016a). Lo interesante de la observación participante es su doble ejercicio etnográfico: mientras que la observación sugiere distancia, la participación sugiere proximidad (Pereiro, 2012). Esta doble condición implica un aspecto favorable para quien investiga y su capacidad de comprensión “*lo distante se hace familiar (participación) al tiempo que aquello que se comprende se contextualiza en una compleja red de relaciones, situaciones y posiciones que suelen escapar a los miembros de esa sociedad (observación)*” (Restrepo, 2016a:40).

Asimismo, se emplea la entrevista semi-estructurada para la producción de información. Para ello, partiremos detallando que la entrevista declara una ignorancia metodológica consciente por parte de quien entrevista que, lejos de suponer que conoce, por medio de observar el comportamiento de los otros, se compromete a preguntárselo directamente a los interesados de forma tal que éstos puedan comunicarlo y expresarlo en sus propios términos y con la adecuada profundidad para lograr captar la riqueza de sus indicaciones sobre el mundo (Ruiz, 2012). En específico, la entrevista semi-estructurada (Trindade, 2016) permite que los entrevistados puedan ser expuestos mediante un guion, pero con la libertad en los ejes que guían sus respuestas, sin forzar el orden de las preguntas.

Para que una entrevista con estas características sea posible, se adoptaron los criterios propuestos por Flick (2007). Estos criterios incluyen la ausencia de dirección, es decir, abstenerse de imponer el marco de la conversación, esto requiere que el investigador analice su presencia y las condiciones en que se produce la entrevista; el criterio de especificidad, que busca que la entrevista debe poner de manifiesto los elementos específicos que determinan los significados de una distinción para el entrevistado, evitando declaraciones generales; y el criterio de amplitud, que tiene por objetivo asegurar que todos los aspectos relevantes para la pregunta de investigación sean abordados durante la entrevista, permitiendo la oportunidad para introducir nuevos temas al entrevistado y cubrir el abanico temático definido por quien realiza el estudio.

#### Técnicas de análisis de la información

El análisis de la información será abordado mediante el análisis de contenido. Para Arbeláez y Onrubia (2014), el propósito de este análisis es lograr verificar la presencia de temas, conceptos o palabras en un contenido y su sentido a partir de un texto en un contexto. Desde el análisis de contenido se hace hincapié en lo importante que es tener en cuenta no solamente lo contextual sino también las hipótesis, explícitas o implícitas, y el marco teórico-conceptual reconociendo que este conjunto de elementos es lo que les da sentido a los datos. Además, es importante establecer categorías plausibles de ser analizadas a partir de los conceptos y teorías que guían la investigación para garantizar la confiabilidad del estudio (Schettini y Cortazzo, 2015).



Siguiendo esta propuesta, Díaz (2018) señala que existen dos horizontes complementarios para el análisis de contenido. El primero es a través del desarrollo de categorías inductivas, que implican procedimientos reductivos para establecer criterios de definición y generar una categoría central. El segundo horizonte es mediante la aplicación de categorías deductivas formuladas desde la teoría, lo que permite asociar estas categorías deductivas con el material empírico. Este ciclo analítico opera simultáneamente de abajo hacia arriba, reduciendo la información y creando inferencias, y de arriba hacia abajo, formulando hipótesis que ponen a prueba el material empírico (Urquiza, Billi y Leal, 201).

De manera complementaria, se emplea el análisis de redes. El análisis de redes constituye una perspectiva de investigación distintiva al interior de las ciencias sociales, ya que se basa en el supuesto de la importancia de las relaciones entre entidades sociales que interactúan y en las pautas e implicaciones de esas relaciones (Wasserman y Faust, 2013). Siguiendo las ideas de Decuyper (2019), el análisis de redes encaja con el enfoque cualitativo, en la medida que este análisis permite rastrear los complejos enredos por medio de los cuales se constituyen prácticas específicas. Al analizar las redes, es conveniente considerar ciertas cuestiones: el contexto que define las relaciones que se presentan, y cómo en toda relación social los integrantes del grupo tienen relaciones entre sí de manera directa con algunos miembros e indirectas con otros miembros; las relaciones que se establecen tienen su propia lógica en algunos casos de conveniencia (no conflictivas) y en muchos casos conflictivas; es relevante la posición que ocupan los miembros que, en situaciones a ser analizadas, definen en ciertos casos sus comportamientos que están vinculados a cuestiones éticas, políticas o culturales (Schettini y Cortazzo, 2015).

En este trabajo, tanto para el análisis de contenido como para el análisis de redes se hizo empleo del software de análisis cualitativos Atlas ti. versión 9.

### Muestra

Debido a la naturaleza cualitativa de la presente investigación, el interés radica en la comprensión y profundización de la información contenida en los procesos comunicativos al interior del CESFAM Hualpencillo respecto a la telemedicina en cuidados paliativos. Para ello, el diseño muestral de este trabajo es de tipo no probabilístico intencional. En este tipo

de diseños todos los elementos muestrales de la población son seleccionados en función de las características de lo que se propone estudiar y puedan aportar la información necesaria según los criterios e interés del investigador (Ruiz, 2008).

Las 16 personas incluidas en esta investigación fueron seleccionadas por ocupar distintas posiciones y roles en relación a la telemedicina y los cuidados paliativos en el CESFAM Hualpencillo. Los profesionales de la salud corresponden a: personal directivo del CESFAM; personal encargado de salud familiar del CESFAM; personal del equipo de cuidados paliativos y atención domiciliaria; personal de la unidad de teleprocesos del CESFAM; personal encargado de sector; e ingeniero responsable de la administración y mantenimiento de los sistemas tecnológicos. Varias de las personas que componen esta muestra fueron seleccionadas dado que eran los únicos ocupantes al interior del sistema de salud. En la Figura 2 se presenta el perfil profesional de las personas entrevistadas.

<b>Perfil profesional</b>	<b>Cantidad de entrevista</b>
Medicina familiar	3
Trabajo social	2
Enfermería	2
Kinesiología	2
Medicina general	1
Psicología	1
Fonoaudiología	1
Terapia ocupacional	1
Técnico en enfermería	1
Nutrición	1
Informática	1
<b>Total</b>	<b>16</b>

*Figura 2. Composición de la muestra*

La amplitud de la muestra se definió por medio de la cantidad de unidades mínimas basadas en el principio del punto de saturación. El punto de saturación facilita operativamente la

determinación del tamaño de la muestra cualitativa debido al examen sucesivo de casos que cubren las relaciones del objetivo del estudio. De modo tal que, a partir de una cantidad determinada, los nuevos casos tienden a repetir el contenido del conocimiento anterior (Mejía, 2000). La saturación supone que se han definido las pautas estructurales que subyacen al conjunto de procesos sociales y que los nuevos casos no introducen correcciones ni complementos a los datos.

Por su parte, las entrevistas realizadas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas en su totalidad. En cuanto al proceso de observación, esta estuvo centrado principalmente en las sesiones de telemedicina de cuidados paliativos. Para ello, se acompañó presencialmente al equipo del programa de cuidados paliativos del CESFAM en siete sesiones de teleconsultas, donde se interactuó con los profesionales y se tomaron notas en silencio. Luego de cada encuentro virtual, se efectuaron reuniones con el equipo para profundizar sobre sus experiencias y el sentido de las prácticas observadas. Durante las sesiones de observación se hizo registro de notas en un cuaderno de campo para su posterior análisis.

### Enfoque ético

La investigación realizada asume la ética de la investigación etnográfica como aquella reflexión y posicionamiento asociado sobre el conjunto de principios que orientan las prácticas asociadas con sus diferentes fases (Restrepo, 2016b). Para fines de esta investigación, la adopción de las decisiones de este trabajo adopta el marco ético presentado por la *American Anthropological Association* (A.A.A, por sus siglas en inglés), aprobada en el año 2012. Este código incluye siete principios que enfatizan en no hacer daño; ser abierto y honesto sobre el trabajo que se está realizando; obtener el consentimiento informado y los permisos necesarios de las personas; sopesar las obligaciones éticas hacia los colaboradores y hacia otras partes afectadas; hacer que los resultados de la investigación sean accesibles; proteger y preservar la documentación generada durante el proceso de estudio; y mantener relaciones profesionales respetuosas y éticas (Sánchez-Carretero, 2014).

Para el desarrollo de este estudio, se solicitaron las autorizaciones correspondientes a la Dirección de Administración de Salud Municipal (DAS) de la comuna de Hualpén, así como

también a la dirección del CESFAM Hualpencillo, donde fueron presentados los propósitos y alcances de la investigación.

El trabajo se respaldó mediante la aplicación formal de un Consentimiento Informado (ver anexo 1). Dicho instrumento se considera un proceso de coordinación comunicativa que, en el caso de esta investigación, contempla la presentación y propósito del estudio, la protección de los participantes, la protección de la confidencialidad, la voluntariedad de la participación y la autorización de la utilización de citas textuales de las entrevistas, y el ofrecimiento de conocer los avances y resultados del informe final de la investigación.

Adicionalmente, este trabajo considera la devolución de la información al CESFAM Hualpencillo como parte de los principios que guían esta investigación. Para ello se identificará la forma más adecuada de devolver los resultados del trabajo en formatos que resulten de más fácil apropiación para la organización y otras instituciones asociadas.

## II. RESULTADOS

### Capítulo 1. Cuidados paliativos y alivio del dolor en el sistema médico-sanitario

En el presente capítulo, se profundiza en las observaciones médico-sanitarias de los cuidados paliativos y el alivio del dolor en el contexto de la Atención Primaria de Salud. La primera parte de esta sección, comienza con el encuadre político y legal que llevó a la introducción de los cuidados paliativos dentro de la red sanitaria de salud. Luego, se abordan las referencias que se elaboran en torno a los cuidados paliativos como parte de las actividades de atención, los sistemas de evaluación utilizados para nombrar, categorizar y adecuar los cuidados según la complejidad médica, y las observaciones sobre los pacientes, cuidadores y familias en el contexto de los cuidados paliativos. Además, se analiza la renovación de las competencias clínicas y enfoques de atención tanto de los miembros como de la organización sanitaria. Por último, se describen las implicancias organizacionales que la introducción del programa de cuidados paliativos universales ha significado para el CESFAM Hualpencillo.

#### 1.1. Cuidados paliativos como política local

La comuna de Hualpén presenta condiciones político-institucionales distintivas en relación al desarrollo de los cuidados paliativos a nivel de salud municipal. Estas condiciones se vinculan directamente con el proceso de elecciones municipales del año 2021, donde el otrora candidato y actual alcalde de la comuna, Miguel Rivera Morales, propone dentro de su administración la implementación de unidades de cuidados paliativos para los tres CESFAM dependientes de la Dirección de Administración de Salud Municipal (DAS). Estos centros corresponden al CESFAM Hualpencillo, CESFAM La Floresta y CESFAM Talcahuano Sur.

El proyecto busca responder a la situación epidemiológica de la comuna, donde se observa que la primera causa de muerte en el territorio corresponde a los tumores malignos con una tasa estimada de 134,4 por cada 100.000 habitantes (PLADECO, 2021). Frente a esta situación, se propone la conformación de equipos de salud de atención primaria compuestos por los siguientes perfiles profesionales: medicina, enfermería, psicología, fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional, trabajo social y técnico en enfermería, que se encarguen

de proporcionar los cuidados paliativos a las personas que lo requieran, otorguen alivio en el dolor y acompañen el proceso de muerte junto a las familias en su domicilio.

La preocupación por responder a este problema epidemiológico también se relaciona con la experiencia personal de quien fuera candidato comunal. Tal como lo comentan los/as siguientes informantes: *“este programa comunal nace así, bajo una historia personal que él (el alcalde) tuvo con su familia. Yo creo que la gran mayoría hemos tenido algún familiar que ha tenido alguna enfermedad terminal y que nosotros lo hemos visto, sabemos el proceso”* (Profesional de la salud 1), *“Yo tenía entendido eso, igual me dijeron que por una experiencia personal fuerte de él, él quiso que se solucionara de alguna u otra manera, de hecho, si no me equivoco fue hasta promesa de campaña”* (Profesional de la salud 11).

Ambos escenarios conformaron las justificaciones para impulsar el programa de trabajo que fue construido en colaboración con un médico de familia de la comuna, quien en calidad de especialista de APS, mantenía un proyecto piloto de atención en cuidados paliativos en un centro de salud. De esta manera lo relata una profesional:

*“Él estuvo a cargo de esto. Bueno, este era una iniciativa, era un bebé en la cabeza del médico. Entonces, cuando puede hacerlo, invita a estos equipos a colaborar desde su experiencia, porque él como médico tiene súper claro que ‘esto se hace con todos con todos y para todos’, es como un slogan político. [...] Yo entiendo que es un compromiso del alcalde, no sé si de campaña, sino que es como un lineamiento de su trabajo, por experiencia me da la impresión. Pero, sí sé que es un compromiso que él asumió con los cuidadores de las personas que estaban con dependencia severas, y ahí el doctor, en su mente también tenía lo de paliativos, entonces se fusiona”* (Profesional de la salud 5).

Para los profesionales, el apoyo alcaldicio para movilizar recursos y voluntades resultan fundamentales al momento de llevar a cabo proyectos de atención en salud. Si bien la experiencia previa del médico resulta valiosa para los pacientes y familias, sostener estos proyectos resulta complejo si no se cuenta con la participación y gestión de las autoridades municipales.

*“Entonces, ahí se armó eso y, claro, tiene que ver con la gestión del alcalde y el apoyo que él nos da. Y el 'vamos', porque tú sabes que en salud primaria tiene administración municipal. Entonces, si él no nos dice 'vamos', ahí quedamos con las ideas, que es un poco lo que, al parecer, le había pasado al doctor antes. Y ahí, luego, esto parte como en enero (del año 2022)”* (Profesional de la salud 5).

En conjunto, estos factores permitieron la implementación de las unidades de cuidados paliativos en la APS comunal, comenzando a trabajar en el área a inicios del año 2022 gracias a la conformación de sus equipos multidisciplinarios en los tres CESFAM de la comuna. Para ello, se decide localmente que los equipos atiendan de manera conjunta a las personas con enfermedades oncológicas avanzadas que reciben cuidados paliativos y a aquellas personas en situación de dependencia severa inscritas en el Programa de Atención Domiciliaria<sup>6</sup> (PAD). La finalidad de esta medida era responder de manera oportuna y coordinada a la provisión de cuidados paliativos en los pacientes del PAD que lo necesiten, además de ser una estrategia para administrar de mejor manera los recursos municipales disponibles.

*“...desde la DAS, la DAS asocia PAD-paliativo, lo pone en conjunto más que nada yo creo que por un tema para cubrir el recurso humano y tener recurso humano con jornada completa de 44 horas. Porque si hubiera sido por separado, hubieran tenido que pedir 22 y 22 (horas). Hoy en día es así, los profesionales que están, están 22 para PAD y 22 para paliativo, que nos hemos dado cuenta que no alcanza”* (Profesional de la salud 4).

A pesar de la optimización de los recursos municipales para hacer posible la atención paliativa en la APS, se observa una alta demanda de atenciones médicas, especialmente, de personas en situación de dependencia severa en comparación con los cuidados paliativos. Esta situación ha derivado en una falta de disponibilidad de personal de salud y recursos clínicos, afectando la cobertura y continuidad de la atención.

*“No, eso es comunal para aprovechar el equipo y supuestamente porque no había tantos pacientes PAD, pero son muchos. Los paliativos, en realidad, son poquitos, son menos, pero en sí era aprovechar el mismo cupo con los recursos, igual que nos traen, para mantener un*

---

<sup>6</sup> El programa de Atención Domiciliaria está dirigido a las personas inscritas en un centro de salud de atención primaria que se definen en una situación de dependencia severa según la aplicación del índice de Barthel. Este instrumento evalúa numéricamente la funcionalidad de una persona ante las actividades de la vida diaria como comer, lavarse, trasladarse, etc. Si el puntaje obtenido es igual o inferior a 35 puntos se estima que la persona se encuentra en situación de dependencia severa.

*equipo para paliativos, un equipo para PAD. Fue una decisión comunal” (Profesional de la salud 9).*

La decisión política local de implementar los cuidados paliativos en la comuna de Hualpén, revela en primer lugar, cómo los antecedentes epidemiológicos en la mortalidad pueden trasladarse a un terreno de decisiones que favorecen un determinado tipo de atención, en este caso, dotando de valor el final de vida como parte del trabajo de cuidado de la APS. En segundo lugar, se destaca la manera en que las experiencias personales y afectivas de los líderes políticos pueden influir en la formulación de políticas públicas en el ámbito comunal. La propia historia personal del alcalde permite activar y movilizar acciones que den respuesta a la transición de los tratamientos curativos a los cuidados paliativos.

En tercer lugar, también parece relevante destacar el cálculo costo-efectividad utilizado en la dirección de salud municipal. Si bien se introduce una programación local que busca abordar necesidades de cuidado específicas, la demanda por atenciones en situación dependencia severa demuestran un desajuste en la optimización de los recursos que, al día de hoy, afectan la provisión oportuna de los cuidados desde los equipos y, en consecuencia, al acceso de atenciones en aquellas personas y familias que lo solicitan.

## 1.2. Cuidados paliativos universales como normativa político-legal

La preocupación por la preservación e intervención de las condiciones de salud de la población constituyen objetivos centrales para la actividad política moderna. Bajo este encuadre, en marzo del año 2021 entra en vigencia en Chile la ley que consagra como derecho el acceso a los cuidados paliativos a todas aquellas personas que padecen de enfermedades terminales o graves. Esta ley se considera un gran avance en la equidad, ya que su acceso va más allá de las enfermedades oncológicas garantizadas por el GES desde 2004. El otrora ministro de salud Enrique Paris, destacó que con esta nueva normativa responden al llamado de la OMS *“a no dejar a nadie atrás”* en esta materia (OPS, 2021).

Como es posible observar, los cuidados paliativos constituyen una respuesta razonada a los problemas de sufrimiento y dolor generados por el envejecimiento poblacional, el aumento



de las enfermedades crónicas y la carga económica que significan para el sistema sanitario público, la persona y su familia. Este avance se vincula a un imaginario ligado al progreso médico y el control técnico, fomentando así un enfoque de anticipación y acompañamiento médico del final de vida (Rossi, 2010). En la práctica, la introducción de los cuidados paliativos universales y el alivio del dolor al interior sistema sanitario, moviliza acciones dentro de los distintos centros de salud y el compromiso de trabajo de los profesionales.

Cuando entra en vigencia la ley de cuidados paliativos universales, la Dirección de Administración de Salud Municipal de Hualpén ya había puesto en marcha su estrategia dos meses antes. Hasta ese momento las unidades de cuidados paliativos estaban enfocadas en dar atención sólo a pacientes con diagnóstico oncológico, sin embargo, la normativa reordena sus trayectorias de trabajo. Con el programa ministerial se amplían los potenciales usuarios, incluyendo a quienes enfrentan padecimientos relacionados con enfermedades terminales o graves (como las enfermedades crónicas avanzadas), asegurando, a su vez, la atención temprana y oportuna. De esta manera un profesional de APS explica la intersección entre ambas estrategias:

*“En la DAS se impulsó este programa de atención domiciliaria y los paliativos, pero a partir de octubre, septiembre del año pasado, no me sé bien la fecha, apareció algo que es la ley de cuidados paliativos universales. Antiguamente, era GES los cáncer, los oncológicos, que entraban a cuidados paliativos y alivio del dolor. Pero se dieron cuenta que la gente no sólo muere de cáncer y que pueden morir de una insuficiencia cardiaca que está muy mal controlada, con daño hepático crónico, un paciente que se va a dializar y que, en verdad, va a fallecer por eso o por alguna otra cosa asociada. Y esta gente estaba muriendo no siempre en las mejores condiciones. Así que, ¿qué buscó el gobierno con los cuidados paliativos universales? que ellos también accedieran a los recursos de cuidados paliativos, que entre ellos está el manejo del dolor” (Profesional de la salud 10).*

Si bien se reconoce la importancia de la implementación de los cuidados paliativos como una política pública que asegura el acceso equitativo y la justicia social a los servicios sanitarios, algunos profesionales han expresado críticas respecto a la normativa debido a que sus justificaciones médicas están centradas especialmente en la reducción de costos económicos que suponen estos cuidados (Pasveer, Synnes y Moser, 2020). La implementación de esta nueva política, basada en la preferencia por el cuidado en domicilio y el apoyo familiar, se

observa como una oportunidad para administrar eficientemente los recursos médicos, lo que se representa a través de la “desocupación de camas clínicas” en los hospitales. De la siguiente manera expresa una entrevistada la preocupación del sistema político por el fin de vida:

*“Igual hay que entender como ciertos paradigmas que está posicionado acá en la atención. Por ejemplo, en sí, la ley, el paradigma más que nada, más político o en políticas públicas, es que el usuario desocupe las camas que están llenas, que después lo adornen con otras cosas, que es super lindo. Por ejemplo, que el usuario muera en la casa rodeado de sus personas, pero esas son situaciones que sí podrían pasar, como hay situaciones que no. Hay usuarios que no quieren morir en su casa y quieren morir en un hospital porque no quieren dejarle esa carga a su familia. Ahí se relajan y dejan de luchar, por ejemplo. Entonces, como te venía diciendo, ahí hay un paradigma político, que es como ver los fondos del Estado, cómo hacerlo mejor, cómo estar mejor y qué mejor que en la casa de cada persona. Entonces hay un ahorro de camilla, de profesional, de recursos, etc.”* (Profesional de la salud 13).

Para los trabajadores de la salud, el rol de las políticas públicas no han sido el único elemento clave al momento de implementar transformaciones en el sector sanitario a lo largo del tiempo, sino que también reconocen el papel de las personas como demandantes de derechos en salud. En esta lógica, los usuarios se distinguen como agentes políticos que participan de las decisiones respecto a su salud, gracias al conocimiento de sus derechos y la exigencia de los mismos.

*“Y eso tiene que ver con las políticas que los distintos gobiernos, de los distintos partidos políticos han ido implementando a lo largo de los años y ha significado un avance. Eso es, por un lado. Por otro lado, también tiene que ver con el conocimiento por parte de la gente de sus derechos también. La gente ya tiene claro cuáles son sus derechos, los exige y eso hace”* (Profesional de la salud 8).

Por otra parte, la entrada en vigencia de la nueva ley representa para el personal de APS una oportunidad de contribuir al cuidado de las personas, gracias a su modelo de atención integral de salud centrado en las personas y las familias, así como al trabajo de coordinación en red que realizan con los demás niveles de atención. En este sentido, se destaca la capacidad de la APS para responder a las particularidades del entorno familiar y territorial de las personas, diferenciándose del enfoque “biomédico” predominante en el ámbito hospitalario. Los profesionales valoran que los cuidados paliativos formen parte de su trabajo, lo que les

permite concentrar esfuerzos en atender a un nuevo tipo de usuario y brindar acompañamiento. Así lo describen las siguientes entrevistadas:

*“Creo que cayó bien paliativos en APS. Fue una buena idea, creo que la implementación de la ley fue buena. Entonces viste, a pesar de los diferentes paradigmas de todo, tanto la parte política de Estado, los recursos, la parte del hospital biomédica y esta parte de acá más integral y paliativo, creo que es como un puente, un puente para que los usuarios y todas las personas tengamos mejor calidad de vida”* (Profesional de la salud 13).

*“Me parece fantástico para el apoyo a estos pacientes que, de por sí, están esperando muchos de ellos los últimos días de su vida. Entonces, me parece super bien y que esté inserta en la atención primaria, que a veces viene muy enfocada a la atención secundaria y cosas más de enfermedades crónicas más a la APS, pero no, me parece super bien el insertar y conocer a estos pacientes”* (Profesional de la salud 9).

La valoración positiva de los cuidados paliativos en la atención primaria desde el personal de salud, contrasta con la preocupación que tienen en términos de cumplimiento de indicadores sanitarios. La puesta en marcha de la normativa ministerial no sólo implica la construcción del potencial entorno de los centros de APS (los posibles pacientes y familias, la organización del cuidado, etc.), sino que también el establecimiento de los rendimientos organizacionales exigidos por parte del Ministerio de Salud.

La preocupación organizacional también pasa por el cumplimiento de indicaciones, como el número de pacientes registrados, número de controles de salud, número de aplicación y resultados de escalas de evaluación, entre otros, requeridos en los sistemas de registro estadístico mensual (REM). Cumplir con el rendimiento según la “meta” trazada se observa como una situación compleja de conseguir para el CESFAM, debido al insuficiente personal disponible y la doble presencia que mantienen los profesionales en los programas de cuidados paliativos y atención domiciliaria que cuenta con sus propios rendimientos estadísticos. Es interesante notar cómo el cumplimiento del propósito originario de la normativa, brindar cuidados paliativos, se desplaza y concentra, especialmente, en la fijación de los rendimientos que se trazan y aceptan para la propia organización (Arnold-Cathalifaud, 2014). De la siguiente manera lo describe una entrevistada:

*“Entonces, necesitamos ver el equipo porque ahora, como cuidados paliativos universales viene como programa. Vamos a tener mayores exigencias, tenemos que completar estadística, todo lo que son los registros médicos, los REM que se envían. Entonces, vamos a tener que cumplir seguimientos. Entonces ahora, a nosotros nos deriva el hospital. El hospital ahora nos va a decir ‘háganse cargo de estos pacientes, contrólenlos una vez al mes’ y todo eso lo tenemos que programar. Entonces, sí o sí, tenemos que ponernos de acuerdo en que, si vamos a dividir la hora, si vamos a seguir con el PAD o no. Ahora estamos trabajando en base al deseo del alcalde, que quiso juntar a los programas, pero sin un lineamiento directo. Y en eso, nosotros funcionamos así, pero ahora viene una directriz. Ahora vamos a tener dos programas, distintos programas para el ministerio” (Profesional de la salud 1).*

Ante la preocupación por responder a los objetivos e indicadores ministeriales, los profesionales proponen, como medio para alcanzar las metas sanitarias, el uso de tecnologías digitales a distancia como la telemedicina o la fonoconsulta. La incorporación de estas tecnologías es vista como medios para optimizar los tiempos y cumplir los estándares autoimpuestos, a pesar que el manejo de los rendimientos constituya una fuente de tensión y conflicto para sus miembros: *“Tengo que rendir, entregar un rendimiento y si me están pidiendo que tiene que ser una mensual, tal vez voy a tener que aplicar un filtro, ver qué es presencial. No sé por telemedicina, hay cosas que hago por teléfono” (Profesional de la salud 6).*

Observado en detalle, las políticas públicas en cuidados paliativos son valoradas por los miembros de atención primaria. Estas políticas integran a su quehacer nuevas prestaciones que comúnmente son brindadas desde el nivel secundario. Con ello, esperan responder a las necesidades de las personas y sus familias, de acuerdo a sus propias capacidades, competencias, habilidades, recursos y enfoques. Paralelamente a la construcción de los posibles usuarios del programa, surge la preocupación por cumplir las metas trazadas por la institucionalidad de salud. Los rendimientos organizacionales pasarán a evaluarse sobre el cumplimiento de indicadores numéricos que descontextualizan los modos de operar de los programas al interior de los centros de salud. Esta situación es objeto de intranquilidad para los profesionales ante las posibles sobrecargas de trabajo y consecuencias en el cumplimiento mensual de los rendimientos comprometidos.

### 1.3.Acompañamiento del final de vida

Consagrados por los poderes políticos y el sistema del derecho, los cuidados paliativos universales forman ahora parte de una estrategia que garantiza el acceso a la atención de las personas, con una preocupación central por la equidad y la justicia social. Al integrarlos en las nuevas orientaciones técnicas, las autoridades y equipos de salud buscan dar una respuesta clara, planificada e integral a las necesidades médicas de pacientes y familias.

Desde el punto de vista de la organización sanitaria, los cuidados paliativos universales se desarrollan bajo un modelo complementario de atención basado en los niveles de complejidad de los servicios médicos. Con ello, se busca que cada persona reciba un plan de cuidados que cubra las necesidades de salud, las que deben ser evaluadas de manera colaborativa y sistemática por las unidades a cargo. Respecto al abordaje de la complejidad de los cuidados paliativos, se tiene por objetivo que la atención primaria sea protagonista en la atención, sin desmedro que los distintos dispositivos que componen la red apoyen en la modalidad de atención asistencial según las necesidades y complejidades identificadas.

Los cuidados paliativos en la atención primaria adquieren una serie de autodescripciones y autorreferencias específicas, las cuales permiten orientar su función y desencadenar una variedad de prácticas afirmadas bajo las dimensiones relacionales y comunicacionales, los aspectos clínicos, terapéuticos, y los derechos y elecciones del paciente y su familia. Además, incluyen referencias sobre la organización del cuidado sanitario, el enfoque paliativo y expectativas sociales sobre el proceso de fin de vida.

El acompañamiento del final de vida es una de las principales actividades que identifican los profesionales encargados del programa de cuidados paliativos en el CESFAM Hualpencillo. Esta actividad evoca la posibilidad de establecer un vínculo social específico en la trayectoria de la atención del padecimiento y final de vida de la persona junto con su entorno familiar. Mediante una relación cercana se busca asegurar el alivio del dolor y el sufrimiento, así como también dar continuidad a la atención más allá de los cuidados dados por el entorno hospitalario. De esta manera describe una profesional las acciones en cuidados paliativos:

*“Lo que se espera es otorgar las prestaciones y mejorar la calidad de vida desde un punto de vista más cercano. Que su final de vida sea mejor, mejorar la calidad de vida, no dejarlos tan solitos. El que cuando tengan visita del hospital en dos semanas más con el hospital y cuando vengán las dos semanas me entere que falleció el paciente. En cambio, con nosotros, podemos nosotros avisar al hospital que el paciente falleció, que lo pudimos acompañar. Entonces, mejorar como los finales de su vida, apoyar, tener una muerte digna. Los oncológicos son los más sí”* (Profesional de la salud 9).

El acompañamiento para los profesionales es una actividad en la que se comparte con la persona no solamente desde las lógicas médicas y razonamientos clínicos, sino que también incluye esfuerzos persistentes en el mantenimiento y seguimiento de la relación que apoya el fin de vida y el proceso de duelo. Cuando los profesionales han desarrollado una relación estrecha con los pacientes, posterior al fallecimiento, extienden el acompañamiento en el proceso del duelo a los cuidadores y familiares.

*“En teoría nosotros llegamos hasta el acompañamiento del duelo, lo hacemos con los pacientes más cercanos. Por ejemplo, hay pacientes con los que nosotros estuvimos muy cerca que sí o sí ameritan que nosotros los visitemos después. Hay otros que no, que no tuvieron un tránsito tan cercano con nosotros. Con los que sí tuvimos una cercanía, nosotros lo acompañamos y hacemos una visita posterior”* (Profesional de la salud 1).

Por otra parte, el apoyo en la gestión del proceso de final de vida se considera una actividad complementaria al acompañamiento del equipo de salud. En ella, se busca responder a los requerimientos de pacientes, cuidadores y familias por medio de la coordinación con las redes institucionales para el acceso a recursos y asignaciones económicas. Algunas acciones en esta línea incluyen la identificación de problemas médicos, beneficios sociales, trámites legales o funerarios. La preocupación por atender a estos asuntos se relaciona a las dificultades que pueden presentar los cuidadores y/o familiares para enfrentar situaciones complejas durante la etapa de fin de vida de su ser querido. Así lo explica una profesional del equipo de cuidados paliativos:

*“No se hace sólo con la persona, se hace con el cuidador y con la familia, con el que identifiquemos que está. Entonces no es sólo acompañamiento, sino que es gestión, que eso también es como lo que yo hago. La gestión, el activar redes, de repente no tienen qué comer ‘oye un informe’ o la persona ya está que fallece y no tiene mucho (dinero) ‘oye una cita con la Trabajadora Social de la Municipalidad para la cuota mortuoria’. Son temas de términos y que nadie quiere abordar, pero hay que verlo, hay que revisar AFP, hay que ver si tienen*

*derecho a un cajón y esa es la preparación para la muerte, desde la gestión. No es sólo acompañar, sino que también es gestión” (Profesional de la salud 5).*

En el equipo de cuidados paliativos, la preocupación por mejorar la calidad de vida y la dignidad de las personas, también se refleja en la creciente atención prestada al alivio del dolor y el sufrimiento. A través de la aplicación de escalas numéricas, instrumentos largamente empleados en los contextos clínicos para medir la intensidad del dolor físico en el paciente, se da visibilidad al cuerpo en el sistema médico (Alonso, 2013) y trazan posibles abordajes farmacológicos en caso de ser necesarios. En la práctica, la respuesta al dolor y al sufrimiento moviliza estrategias de acción y compromiso de los profesionales:

*“Yo creo que ese es el tema, uno sabe que son pacientes en los que uno tiene que estar pendiente y que ahora que está el tema de la muerte digna, si finalmente nosotros lo que queremos es que ellos mueran sin dolor. Que vivan hasta lo que tengan que vivir, pero que vivan sin dolor, nosotros aquí lo que más nos preocupamos es el tema del dolor y en la unidad de paliativos del hospital también, es el tema del manejo del dolor. Que, si ellos no tienen dolor, de alguna forma van a morir bien, si es terrible morir con dolor” (Profesional de la salud 2).*

El tratamiento del dolor físico recomendado por la OMS y promovida por la guía del Ministerio de Salud (2022), supone el incremento de la potencia analgésica de la medicación de acuerdo a la intensidad del dolor reportada, esta estrategia se basa en la llamada “escalera analgésica”. En primer lugar, se prescriben analgésicos no opioides (como el paracetamol o el ketorolaco), en segundo lugar, los opioides débiles (como la codeína y tramadol) y, en tercer lugar, los analgésicos opioides potentes (como la oxicodona, morfina y metadona). Estos medicamentos se encuentran disponibles en los establecimientos de salud dependiendo del grado de complejidad en la atención, de esta forma, opioides débiles y potentes son administrados por el hospital, mientras que los analgésicos no opioides los provee la atención primaria. Cuando el equipo médico identifica las limitaciones para manejar el dolor físico de una persona con la disponibilidad de fármacos existentes en la APS, se da aviso mediante el uso de dispositivos digitales como una llamada telefónica o correo electrónico a la unidad de cuidados paliativos del Hospital Las Higueras, referente hospitalario de la red de salud, para que suministre y ajuste las dosis de medicamentos:

*“Manejamos un poco el dolor, aunque, por ejemplo, nos vemos limitados en el manejo del dolor porque nuestra canasta de medicamentos es super básica. Entonces nosotros cuando vemos que no lo podemos manejar, nosotros inmediatamente nos comunicamos con la unidad de cuidados paliativos. Entonces tenemos como esa cercanía de avisar ‘estoy con un paciente, ¿qué hago?, creo que hay iniciarle morfina’ y entonces me dicen ‘sí, ya, nosotros le vamos a iniciar’, entonces trabajamos de manera consensuada”* (Profesional de la salud 1).

La experiencia de trabajar en el programa de cuidados paliativos confiere a los profesionales médicos las competencias para indicar el aumento del apoyo farmacológico en caso de ser necesario. A pesar de ello, esta percepción se ve contrapuesta por la formación y las prácticas médicas aprendidas, las cuales enfatizan en el resguardo de la aplicación de las dosis de medicamentos por los efectos secundarios que puede tener sobre el organismo del paciente, los posibles riesgos de adicción y tolerancia. En el contexto de los cuidados paliativos, la controversia de los médicos para el manejo de tratamientos farmacológicos toma como decisión última el manejo de síntomas que puedan contribuir en la calidad del proceso de fin de vida:

*“Si pasan siete años diciéndote que hay que cuidar el riñón o hay que cuidar los efectos adversos y que esas son las dosis, y después de un día para otro te dicen ‘dale dipirona no más, no importa, trátale el dolor’, igual uno está como reacio. Uno siempre va a partir de menos a más. Si yo antes me preocupaba, como cualquier otro médico se preocupa, no voy a ocupar tanto analgésico que le puede dañar un poquito el riñón, ya eso quizás sería como lo de menos. Obviamente con preocupación, pero más si está en los últimos días yo voy a darle analgesia, sin abusar, obviamente verificando las adicciones y todo eso, pero más permisivo con la analgesia”* (Profesional de la salud 10).

Las prácticas médicas de los cuidados paliativos, como es posible de observar, se distinguen entre el cuidado y la competencia clínica como aspectos que se entrecruzan e integran continuamente (Alonso, 2013). La primera se asocia a las actitudes de acompañamiento y colaboración de los profesionales hacia los pacientes y familiares, mientras que el segundo, al conocimiento y habilidades médicas como la aplicación de escalas de medición o indicaciones de tratamientos farmacológicos. La integración de ambos elementos busca contribuir a la calidad de la atención de pacientes y familias que afrontan el proceso de fin de vida.



#### 1.4. Categorías nosológicas de los cuidados paliativos y alivio del dolor

Parte importante del trabajo en cuidados paliativos se basa en la aplicación de instrumentos, guías clínicas y protocolos para determinar la complejidad de los pacientes y establecer modos de actuación entre los niveles de atención primaria y secundaria. La aplicación de instrumentos no se limita sólo a la toma de exámenes y a las muestras corporales, sino que además implica la existencia de categorías nosológicas que permiten a los clínicos nombrar el padecimiento, evaluar resultados mediante diversas pruebas diagnósticas, y posteriormente, definir medidas pronósticas e intervenciones terapéuticas (Cambrosio, Keating, Schlich y Weisz, 2006).

Para identificar precozmente los pronósticos de vida de las personas con condiciones de salud avanzadas, los profesionales aplican el NECPAL PS (Pregunta sorpresa), instrumento dirigido a incorporar progresivamente el enfoque paliativo en la atención de enfermedades crónicas avanzadas (MINSAL, 2022). Los criterios de dicho instrumento consideran la evaluación de la funcionalidad, presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas, demanda de la atención médica, progresión de enfermedades, y aspectos psicológicos y sociales. El dispositivo también incorpora una “pregunta sorpresa”, donde los médicos responden subjetivamente a la pregunta clínica: “¿le sorprendería que su paciente falleciera en los siguientes 12 meses?”. Si al profesional médico “no le sorprendería” su fallecimiento se identifica un NECPAL positivo, mientras que si al profesional le “sorprendería” que el paciente fallezca el NECPAL es negativo. Las respuestas dicotómicas que provee el instrumento son consideradas útiles para los equipos clínicos al momento de discernir sobre el nivel de atención en el que debe ser atendido el paciente (Rossetti, Sepulchre, Alvarado, 2023).

*“Nosotros tenemos que evaluar, tenemos algunas escalas para determinar si es que van a ingresar a cuidados paliativos universales, dentro de ellas es el NECPAL con apellido PS, el PS significa una pregunta sorpresa. Si yo como médico lo veo y digo sólo al verlo, incluso a veces sin saber los antecedentes -obviamente después nos podemos retroalimentar-, pero sólo al verlo, yo digo ‘el paciente puede que no viva más de un año’, eso es un NECPAL. Si yo creo que va a morir dentro del siguiente año, eso es un NECPAL positivo. Obviamente, teniendo un antecedente, como si ha tenido x cantidad de hospitalizaciones. También yo voy a decir si lo veo, está bien, pero yo sé que como estuvo ayer, igual puedo decir ‘ella va a*

*fallecer dentro de un año'. Así que yo creo que es un NECPAL positivo. Pregunta sorpresa positiva” (Profesional de la salud 10).*

Como puede observarse, la aplicación del instrumento NECPAL combina las entidades y protocolos clínicos con la producción y evaluación de los conocimientos médicos al momento de evaluar las necesidades paliativas. Aunque cualquier profesional puede detectar un NECPAL positivo, es el médico quien verifica la condición de salud de la persona, tal como informa un entrevistado: *“Es una clasificación de qué tan complejo está el paciente. Todos lo aplican, claramente el del médico es el válido, entonces uno informa ‘¿sabes qué?, creo que tienes que ir a visitar (al paciente) porque cambió su NECPAL’” (Profesional de la salud 7).*

Existe un segundo instrumento complementario al NECPAL PS, que permite evaluar la complejidad de los cuidados paliativos. Se trata del IDC-PAL, el cual proporciona categorías que toman en cuenta diversos factores, tales como los antecedentes dependientes del paciente (situación clínica y psico-emocional), las condiciones de los familiares y del entorno (presencia de redes de apoyo, familiares competentes para el cuidado, entre otros), así como también aquellos que dependen de la organización sanitaria (como la disponibilidad de fármacos, profesionales con competencias para el abordaje de situaciones difíciles, gestión de instrumentos médicos). Con la valoración de cada criterio se identifica la situación de “altamente complejo”, que requiere de la intervención de recursos específicos en cuidados paliativos; “complejo”, en aquellos que pueden o no requerir de la intervención de atención especializada; y “no complejo”, en los pacientes que no requieren de la intervención de recursos clínicos específico (Martin-Roselló, Fernández-López, Sanz-Amores, Gómez-García, Vida-España y Cia-Ramos, 2014) y están bajo el cuidado de la atención primaria.

Un tercer dispositivo que se despliega en la definición de la condición paliativa es la escala ECOG, donde se objetiviza la calidad de vida de un paciente a partir del nivel de actividad funcional que presenta: *“El otro que utilizamos es el ECOG, que es la capacidad funcional que tienen los pacientes. Es una escala del 1 al 4. Yo siempre la reviso antes de verla, se me olvida donde hay tantas escalas” (Profesional de la salud 10).*

Por su parte, para evaluar la intensidad del dolor que reportan los pacientes se aplica la Escala Visual Analógica (EVA). Con esta escala los profesionales ubican, en una línea horizontal de 10 centímetros, expresiones de intensidad de dolor que van de izquierda a derecha, las que van aumentando gradualmente. Se considera que un dolor es leve si su valoración es menor a 3, moderado si puntúa entre 4 y 7, y severo si es igual o superior a 8 (MINSAL, 2022). Aunque el empleo de escala se considera esencial para determinar la intensidad del dolor de los pacientes, para los médicos su aplicación resulta controversial debido a que en ocasiones no confían en la valoración del dolor reportada por los propios pacientes, afectando el juicio clínico y las posibles intervenciones terapéuticas. Esta actitud de aprensión la explican por experiencias médicas previas y por la percepción de que los pacientes podrían fingir sobre el padecimiento de su dolor.

*“Otra escala que se usa harto es el EVA, aunque muy inexacta y la mala costumbre que tenemos los médicos, al menos yo me incluyo en ese grupo, es que no les creemos a los pacientes. Por experiencia, por abc motivo, porque igual a veces los pacientes llegan cantados de la risa afuera y entran a la consulta y dicen ‘me duele 9 de 10’. Y el 9, 10 es un dolor en que yo estaría pensando ‘quizás le doy morfina para bajar el dolor’, un dolor de infarto. Pero eso, lo oficial es que nosotros tenemos que creerle al paciente: ‘en la escala del 1 al 10, ¿cuánto le duele? ¿poco o mucho?’. Y ahí nosotros podemos ocupar una regla en qué escala del dolor está el paciente, ver si puedo escalar mi analgésico. Pero eso lo tengo que mejorar, no les creo mucho” (Profesional de la salud 10).*

El despliegue de este conjunto de escalas ofrece instrucciones detalladas para determinar el proceso diagnóstico de los pacientes que requieren de cuidados paliativos: las preguntas que se deben hacer, las pruebas que se deben realizar y qué estrategias de cuidado se derivan de las pruebas anteriores. La batería de instrumentos aplicados por los profesionales de APS posteriormente es procesada para determinar el nivel de complejidad del paciente: alta complejidad, mediana complejidad y baja complejidad.

La información producida es ingresada a la plataforma TrakCare, un sistema de registro clínico electrónico unificado utilizado por la Red de Salud Talcahuano, para luego ser revisada por la unidad de cuidados paliativos del Hospital Higuera, quienes verifican el nivel de complejidad médica en los pacientes y deciden respecto al nivel de atención que proveerá los cuidados paliativos.

A pesar de la serie de instrumentos que operan como instructivos para definir el grado de complejidad, estos también constituyen una fuente de desacuerdo cuando las categorizaciones no concuerdan entre los establecimientos de salud primario y secundario. Estas diferencias en el diagnóstico se vinculan a la provisión de intervenciones específicas, la disponibilidad de insumos médicos y fármacos disponibles en cada nivel de atención, tal como indica el siguiente entrevistado:

*“Nosotros los mandamos con la categorización como universal. Y ahí es aceptada por paliativos y ahí ellos nos los devuelven. Ellos pueden no estar de acuerdo con alguna... Yo he mandado pacientes altamente complejos y me lo devuelven como no complejo, pero para mí es complejo. Si un paciente requiere una intervención para sacar líquido cada dos semanas para mí eso es complejo, porque es un síntoma que no responde. Pero ahí hay que respetar igual la opinión, si son los especialistas”* (Profesional de la salud 10).

A pesar del uso sistemático de instrumentos, prácticas y *performance* de los profesionales para la definición de los estados de complejidad en los pacientes, también se identifican momentos de incertidumbre respecto a qué nivel de atención debe dar continuidad a los cuidados en aquellos casos registrados como “medianamente complejos”. Para resolver esta preocupación, los niveles primario y secundario decidieron aplicar un nuevo criterio que estructure la actividad médica: los pacientes “medianamente complejos bajos” estarán bajo el cuidado de la atención primaria, mientras que los pacientes “medianamente complejos altos” serán asistidos por el nivel secundario.

*“Me acuerdo de ese caso, me acuerdo que era un caso como medianamente complejo y los casos medianamente complejos, claro, uno sabía que Higuera se iba a hacer cargo de los altos y nosotros de los bajos, ¿y quién se hacía cargo de los medios? Entonces eso fue una decisión que se tomó ahora, que nosotros sabemos que es medianamente complejo lo dividimos en dos: si es medianamente que va a pasar a alto se deriva a Higuera, si se puede mantener se queda con nosotros”* (Profesional de la salud 11).

Si bien hasta el momento sólo se ha realizado una breve descripción de los instrumentos disponibles para realizar evaluaciones diagnósticas, resulta interesante notar la heterogeneidad de instrumentos utilizados y las pautas de coordinación que se articulan en el entorno médico-sanitario para determinar los estados de complejidad de los pacientes que requieren de cuidados paliativos. En el curso de la elaboración de los diagnósticos los

profesionales reúnen una serie de indicadores, pruebas físicas, reportes subjetivos de dolor, entre otros, que se combinan con las especificidades de cada nivel de atención y las negociaciones que sus miembros establecen para dar nombre al diagnóstico, organizar los cuidados y adecuar los tratamientos. En ocasiones, la aplicación de instrumentos de evaluación también son objeto de polémica, especialmente cuando no se confía en las expresiones de dolor de pacientes o los resultados clínicos no concuerdan con los obtenidos por el nivel secundario.

### 1.5. Pacientes, cuidadores y familias

El acompañamiento cercano que entabla el equipo de salud al momento de proveer los cuidados paliativos, ha derivado en una serie de observaciones sobre las actitudes, conocimientos y preocupaciones que viven los pacientes y su grupo familiar. Por un lado, identifican actitudes de apoyo y agradecimiento de parte de los usuarios por la atención recibida, mientras que, a su vez, reconocen la tendencia de las personas hacia la negación y evitación de la situación que están viviendo. En términos generales, las personas y familiares valoran las atenciones otorgadas por el sistema sanitario, ya sea en términos de gestión clínica, administrativa y soporte emocional.

*“Yo creo que se pueden clasificar, por ejemplo, los usuarios paliativos o que están dentro del programa paliativo universal, son super agradecidos, super amorosos o están en negación. Porque ya al entrar a paliativos el usuario que tiene información sabe que ya no va haber más quimio, sabe que ya no va haber más tratamiento para el cáncer, el que sabe. Y el que no sabe ‘no, regio estupendo’, el usuario que no está bajo ese estigma de desahuciado, de ese paliativo como algo..., sino como más atenciones para él en su casa, lo recibe totalmente diferente” (Profesional de la salud 13).*

A través de las visitas domiciliarias, los profesionales buscan comunicar a las familias la importancia de informar a la persona sobre su situación de salud, resguardando el derecho que tienen para tomar decisiones autónomas e informadas. El equipo de cuidados paliativos tiene por objetivo educar a quienes cuidan respecto a la enfermedad, su diagnóstico y procedimientos médicos, así como en la planificación anticipada de los cuidados frente a una muerte esperada. Los profesionales recomiendan a las familias que consideren las expectativas y preferencias de la persona en la etapa de fin de vida para disminuir la

incertidumbre, el desconcierto o la confusión al momento de la muerte. De esta manera, relata una profesional la preocupación por orientar las decisiones de los usuarios y sus cercanos:

*“Por ejemplo, uno llega a la casa y te dicen: ‘no sabe nada de la enfermedad’. Ya entonces uno respeta eso, entonces después habla con los cuidadores y les dice la necesidad, que es un derecho del paciente conocer su enfermedad. Y no es igual, les pregunta a veces a los pacientes hasta qué quiere saber, porque hay pacientes que de verdad no quieren saber, o como también hay pacientes que quiere que uno les diga todo Entonces ahí uno les va conversando que es necesario hablar de las situaciones. Hace poquito nos pasó con una paciente que vivía sola y los vecinos la cuidaban, entonces le dijimos que había que contactar al familiar para que el familiar le diera el diagnóstico, le hablara porque no se lo podíamos decir nosotros, tenía que ser un familiar, pero ir trabajando eso, comunicar. Ella finalmente pudo conversar de las cosas que ella quería, dejó el dinero para el tema de su funeral, dejó encargado su perrito y se pudo trabajar en eso. Entonces nos ha pasado que cuando uno conversa, los pacientes se hacen conscientes como de la muerte, llega el momento en que son más consciente y se van como sin cosas” (Profesional de la salud 1).*

El uso de estrategias de comunicación revela lo que Cortovio, Binet, Monteiro y Bras (2021) distinguen como el “tacto” de los profesionales que brindan los cuidados paliativos. Este “tacto” se refiere a un conjunto específico de habilidades mediante las cuales se buscan combinar los conocimientos médicos sobre las trayectorias de final de vida con las especificidades de una situación de relación directa, no mediada, con el paciente y/o su familia. El propósito de compartir lo que “realmente está pasando” con la persona y, como es de esperar, ajustar las expectativas y coordinar razonamientos sobre el final de vida, se logra a través de un proceso comunicativo abierto y delicado.

Por otra parte, en su trabajo constante con las familias y cuidadores, los profesionales destacan las competencias que las personas adquieren durante el proceso de cuidado en el final de vida. Las experiencias, conocimientos y habilidades que presentan los cuidadores se distinguen como una *expertis*, que incluso orienta el trabajo del propio equipo de salud. Así lo destacan el siguiente profesional:

*“La mayoría de los que están en paliativos igual conocen como los procedimientos. Están altamente informados. Los nuevos ahí como que se pierden un poco, pero los que ya hemos recibido tienen mucha información y resuelven los problemas a veces solos, como que te orientan a ti. Yo puedo mandar un correo ‘oye, tal situación, no sé si te llamó’ - ‘oh sí’, solucionado. Familias expertas” (Profesional de la salud 7).*

Las competencias y habilidades adquiridas por las labores de cuidado incluyen el conocimiento de la red sanitaria y el manejo de procedimientos médicos como las curaciones o técnicas de aspiración de secreciones<sup>7</sup>. Estas destrezas se relacionan a la larga trayectoria de cuidado, el acceso a plataformas digitales y a procesos formativos. En ocasiones, cuando las personas cuidadoras presentan dudas sobre los tratamientos clínicos y los procedimientos involucrados buscan confirmar sus prácticas en el equipo de salud. En palabras de una profesional:

*“Muchos cuidadores aspiran las secreciones a sus pacientes, porque tantos años de cuidado, que al final ellos mismos ven en Youtube o le enseñan, o cuando están hospitalizados y ellos aspiran a sus pacientes. También hacen curaciones, curaciones que tienen ser estériles y ellos usan la gasita, el suerito y listo. Y el paciente usted lo ve super bien. A lo más vienen para acá a preguntar si lo están haciendo bien. Son pocos los que dicen ‘no me atrevo’ La mayoría lo hacen no más. Y muchos ‘no, es que yo tuve que aprender no más, tuve que aprender sí o sí’, si pasa eso igual”* (Profesional de la salud 14).

#### 1.6.Cuidados paliativos y multidisciplinariedad médica

La introducción de los cuidados paliativos universales, desde su aparición en la red de salud, viene acompañada de una reforma en la organización institucional que se define como abiertamente multiprofesional, basado en el manejo de una amplia variedad de padecimientos de orden físico, psíquico, mental y espiritual que se deben atender. Su objetivo es proporcionar una clínica que tiene por finalidad mejorar la calidad de vida de las personas y apoyar a sus familiares. En su enfoque, los cuidados paliativos apuntan al desarrollo de una práctica profesional compartida, interdependiente, de carácter transversal y multidisciplinaria, como también al fortalecimiento y renovación de competencias para cada profesión (Rossi, 2010). La responsabilidad y los resultados clínicos, se enfatiza, son consecuencia de cada miembro que lo compone, como también del trabajo colaborativo del equipo profesional.

*“Lo otro que encuentro que es súper bueno, que hace que al fin haya un espacio donde se trascienda la multidisciplina que hay, trascienda. Por ejemplo, no sé, hay un usuario final*

---

<sup>7</sup> La aspiración de secreciones es una técnica realizada por el personal de enfermería que consiste en la utilización de un sistema de presión (sonda) que permite eliminar las mucosidades que obstruyen la entrada de aire de la boca hacia los pulmones.

*de vida y me sale en el computador 'este usuario está en final de vida'. Yo voy a ir a verlo y yo veo que la TENS fue el día anterior. Le pregunto a la TENS cómo le fue y ella me empieza a contar que la persona está lábil, que está aquí, que está allá. Entonces sin querer, ya le tomó la presión, que son cosas de TENS, le hizo las curaciones que tenía que hacerle, pero aparte dio contención, aparte prestó ayuda emocional y escucha activa. Y aparte ella me entregó información a mí, para llegar yo igual con esta sensibilidad que tiene la persona. Y se entrega de nuevo escucha activa, acompañamiento que son como cosas que el médico, que el kine, que los terapeutas a lo mejor no hacíamos antes” (Profesional de la salud 13).*

El trabajo multiprofesional promovido en la práctica de los cuidados paliativos constituye una oportunidad para facilitar una atención que integre los aspectos médicos, psicológicos, emocionales y espirituales en la atención primaria. Las cualidades y desafíos que presentan este tipo de cuidados son observados como una actividad que requiere desplegar prácticas que se ajusten a las personas y escenarios específicos a los que se dirigen (Copelotti, 2023), considerando los desafíos que supone la trayectoria de atención. Así se refiere una profesional al abordaje multidisciplinario:

*“Pero esto viene a ser el peak de la integralidad, o sea, yo encuentro que realmente es un grupo de pacientes, sin discriminar a los distintos grupos que hay por distintos motivos, pero es un grupo de pacientes que te lleva a volcar toda tu capacidad creativa para solucionar muchas cosas. Es como una puerta que se abre a una cantidad de eventos que vienen después de eso que es muy completo” (Profesional de la salud 3).*

En este pasaje, las consideraciones de los profesionales resuenan con las referencias de Jeanette Pols (2004), al definir el proceso de cuidado como un enfoque que no supone que funcione en todas las situaciones ni de la misma forma, sino en el que se exploran diferentes posibilidades cuando se trata de enfrentar situaciones específicas. El cuidado tiene que ver más bien con la improvisación, la creatividad o el “retoque”, en lugar de aplicar métodos o seguir sólo las reglas. Los problemas cambian con el tiempo y dependen de todo tipo de contingencias (Pols, 2004).

El trabajo multidisciplinario en cuidados paliativos también conlleva un cambio en el enfoque médico convencional, donde la curación y rehabilitación, prácticas distintivas del sistema de salud, se desplazan hacia la atención de enfermedades y padecimientos que resultan imposibles de curar. Al enfrentarse a la problemática del tipo de tratamiento que



debe proporcionarse en el contexto de los cuidados paliativos, se requiere de un cambio de perspectiva que exige la construcción de nuevos significados y prácticas en el ámbito médico. Estas prácticas incluyen soluciones rápidas, sencillas e instantáneas que toman en cuenta las situaciones cambiantes y contingentes del estado de salud de la persona, más allá de los procesos de rehabilitación usualmente aplicados en el contexto sanitario. Tal como señala una profesional:

*“Entonces, sí, la teoría sigue la misma, pero el enfoque, como que la razón de ser, cambió al cien por ciento porque antes uno giraba en torno a la teoría, la rehabilitación y lo que se cree normalizado y correcto. En cambio, la atención en paliativos es lo que esa persona específicamente necesita en ese momento para mejorar su calidad de vida ahora. Entonces suelen no ser rehabilitaciones eternas, sino que soluciones rápidas, sencillas, cortas, lo más automática e instantáneas que se pueda”* (Profesional de la salud 13).

El cambio del enfoque curativo a lo paliativo en la práctica médica implica, a su vez, readecuar las competencias profesionales de cada integrante del equipo ante la contingencia que plantean estos cuidados. Estos esfuerzos incluyen una preparación emocional ante la frecuente exposición de los equipos a situaciones de fin de vida; el resguardo en el manejo de la información médica que altera las expectativas de una persona y su familia respecto a su presente y futuro; el trabajo en la consciencia pronóstica de los usuarios; y la preocupación por las preferencias de la persona acerca de la atención que desea recibir en caso no poder decidir personalmente. Todas estas dimensiones se observan como nuevas competencias que no formaban parte de su preparación profesional previa y actualmente forman parte de un renovado modo de hacer, así lo refleja la siguiente entrevistada:

*“Me gusta mucho escuchar los nuevos conceptos, la conspiración del silencio, cosas que me hacen ruido que antes no me hacían ruido, por ejemplo, el tema de las voluntades anticipadas. Yo no sé si hace unos cinco años atrás yo hubiese hablado de voluntades anticipadas con mi familia. Por ejemplo, nosotros es un tema que hablamos de la muerte y de lo que nosotros queremos si nos morimos, eso jamás. Aquí también con los colegas nosotros hablamos de eso. Y cosas que nos vemos hablando, nos decimos ‘¿de cuándo estamos hablando de eso?’ porque ya nos vemos, son temas que nos empiezan como a hacer sentido. Que nos empieza a cambiar. Lo mismo pasa con la gente, hay gente que realmente no quiere hablar de la muerte”* (Profesional de la salud 1).

Como lo destacan las citas presentadas, el equipo de cuidados paliativos busca desarrollar respuestas que vayan más allá de las respuestas fisiológicas, los procedimientos médicos y el uso adecuado de las tecnologías, buscando incluir prácticas que superen la racionalidad biomédica (Menesez, 2004), considerando los valores y la subjetividad de los profesionales involucrados en el cuidado. Al distinguir la apertura y atención comprometida en la producción del cuidado no se pretende negar la centralidad que tienen los procedimientos clínicos, los flujogramas y protocolos que se siguen en una rutina asistencial, sino llamar la atención sobre nuevas prácticas que están comúnmente al margen del sistema médico. El contexto de los cuidados paliativos requiere, además, que la provisión de la atención se base en el trabajo colectivo de los profesionales con el objetivo de proporcionar una atención centrada en las necesidades específicas de los pacientes y sus familias, al mismo tiempo que promueven la actualización y fortalecimiento de los conocimientos y habilidades de cada profesional.

#### 1.7. Introducción de los cuidados paliativos en la organización sanitaria

Hasta aquí, hemos descrito las actividades que orientan la provisión de los cuidados paliativos en el contexto de la atención primaria, junto con las herramientas para la evaluación y tratamiento que se aplican para atender la trayectoria del final de la vida. Lo que se presenta a continuación, corresponden a las apreciaciones y prácticas que la implementación del programa de salud ha significado para organización interna del Centro de Salud Familiar Hualpencillo.

Para los miembros del CESFAM, la puesta en marcha del programa de cuidados paliativos universal es recibida como una noticia positiva en términos del impacto que las prestaciones puedan tener sobre la población usuaria. En este sentido, destacan la oportunidad que este programa tiene para atender las condiciones de envejecimiento de la población y las enfermedades crónicas que son susceptibles de requerir cuidados paliativos, así como a quienes presentan una situación de dependencia severa. El siguiente entrevistado señala las expectativas que presenta la política pública para el entorno del Centro Comunitario de Salud Familiar (CECOSF), establecimiento dependiente del CESFAM Hualpencillo:

*“Las expectativas son altas, son altas porque nosotros tenemos una población envejecida acá en el CECOSF España, a diferencia de otros sectores o de otros CECOSF, en que es todo lo contrario, tienen una población más joven, con más niños, entonces las prestaciones son distintas. En el caso de nosotros, tenemos población muy envejecida y eso quiere decir que tenemos población con patologías crónicas, hartas patologías crónicas. Y desde ese punto de vista, nos encontramos con un importante número de pacientes que son dependientes severos y pacientes postrados. Esos pacientes requieren un apoyo importante desde su grupo familiar y también desde las redes de salud, tanto primaria como secundaria”* (Profesional de la salud 7).

La relevancia y expectativas que este programa significa en términos de la provisión de los cuidados, contrasta con la preocupación e inquietud que presentan los profesionales respecto a los recursos con los que se implementa la estrategia. Se reconoce que la incorporación de cualquier política pública generalmente se desarrolla con los escasos recursos que posee la organización y afectando la distribución de las tareas previamente definidas como la dación de horas médicas, la disponibilidad de espacios físicos, entre otros aspectos. De esta manera, el optimismo por avanzar en la cobertura y acceso a servicios de salud a personas que requieren de cuidados paliativos, se ve contrastado por la presión que genera el programa sobre el curso de las prácticas al interior del centro. Así lo grafica la encargada del área de salud familiar del CESFAM, quien tiene por función velar por el cumplimiento de todas las atenciones dirigidas a la población a cargo:

*“Como cada programa nuevo que llega nosotros super contentos, porque podemos otorgar otra prestación a los usuarios. Pero a la vez con ansias y con susto porque cada vez que se otorga o llega algo nuevo para el CESFAM, es con los recursos que tiene cada institución. Entonces se promueven mucho las expectativas para algún usuario y en realidad no son así. Es complejo. En lo que es paliativo, PAD-paliativo, que están adosados”* (Profesional de la salud 4).

Por otra parte, al momento de poner en marcha la iniciativa municipal y el programa ministerial, se produjo un cambio en las dinámicas de trabajo que repercutió fuertemente en las atenciones que reciben los usuarios con cuidados paliativos. Puesto que se había conformado un equipo exclusivo para brindar apoyo clínico, emocional y psicológico a los pacientes y familiares en el contexto de los cuidados paliativos, los demás equipos del centro

organizados en 5 sectores<sup>8</sup> (tres sectores se encuentran al interior del CESFAM Hualpencillo, junto al CECOSF España y CECOSF Parque Central) delegaron gran parte de sus tareas de cuidado al nuevo equipo. Esto derivó a que en ocasiones no se prestaran los tratamientos e intervenciones requeridas, afectando la continuidad del cuidado. En palabras de dos profesionales:

*“... lo que pasa muchas veces es que llegan los cuidadores, entonces los chiquillos (del sector) ‘ah es PAD, ah es paliativo, que vaya para allá no más’, pero no es tan así. Ellos son pacientes PAD o paliativos, pero no dejan de ser de sector, los controles cardiovasculares siguen siendo del sector. Entonces de a poquito hemos estado luchando contra eso, porque era muy fácil que mandaran a los pacientes para acá”* (Profesional de la salud 14).

*“Ellos esperaban no hacer esa atención, que nosotros viniéramos a reemplazar esa labor, pero no es la idea, la idea era sumarla. Entonces qué pasó, como que los sectores se quieren desligar y eso resta al usuario, la idea es que sume al usuario”* (Profesional de la salud 13).

Las razones esbozadas sobre esta situación están dadas por al menos dos factores no excluyentes entre sí: la descoordinación entre los equipos de atención devenidas de la forma en que se estructuran las actividades de la organización y la alta sobrecarga en las actividades que presentan los equipos de cada sector para otorgar las prestaciones a la población. Por una parte, se destaca que la puesta en marcha del programa no ha sido informada oportunamente a los coordinadores de sector y al personal administrativo, tales como las unidades de información al usuario y la unidad de registros de agendas de atenciones con profesional (SOME). Para revertir esta situación, la dirección del CESFAM ha realizado reuniones frecuentes con los equipos de sector e incluso han elaborado flujogramas y protocolos para guiar la acción de todos sus miembros, considerando los distintos requerimientos que presenten los usuarios. Así describe una profesional las acciones emprendidas para mejorar la coordinación entre los equipos:

*“Pero hemos trabajado constantemente en las reuniones y se ha especificado cuáles son las funciones del equipo PAD-PAL, de hecho, tienen un protocolo y un flujograma y qué es lo que debe hacer el sector. Entonces ahí falta, yo creo, que educar un poquito más a los*

---

<sup>8</sup> La sectorización corresponde a una estrategia de acercamiento a la población usuaria. Comprende unidades geográficas de la población que constituyen la “población a cargo” de un equipo de salud de cabecera, en torno a la cual se organiza y desarrolla el trabajo de cuidados.

*chiquillos, porque claro, cuando dicen paciente PAD-PAL 'ah no, vaya allá', pero yo siempre les he dicho a los chiquillos del mesón 'pero, ¿qué requiere? ¿qué necesita? Si necesita que vaya médico, si necesita llevarlo a un control, si es una evaluación de pie por ejemplo', el sector lo coordina. Pero falta constantemente refuerzo” (Profesional de la salud 9).*

Por otro lado, esta delegación de tareas se explica por las altas exigencias en el desempeño de las actividades de cuidado, el cumplimiento de metas sanitarias y las funciones administrativas que asumen los equipos. Ante la falta de profesionales, la alta rotación de sus integrantes, la escasez de dotación de horas para controles de seguimiento y los problemas de espacio físico para dar cobertura a toda la población a cargo, los equipos de sector vieron una oportunidad para descongestionar la sobredemanda de sus atenciones. En palabras de la encargada de la unidad de salud familiar:

*“Todos los meses tenemos problemas con las agendas, llega mucha gente, la agenda se abre mensual, el primer y el segundo día ya no hay horas, ya no quedan horas de profesionales. Nos falta espacio, recurso humano, no tenemos la cantidad de recurso humano para la cantidad de inscritos. Entonces si yo tengo un equipo, si yo estoy en el sector y pienso 'tengo un equipo que puede el PAL-PAD', versus los usuarios que están reclamando aquí que necesitan una hora, claramente si tengo un equipo de 44 buta chiquillos véanlo ustedes. Si me va a ayudar un poquito a aliviar esa carga. Tiene que ver con eso” (Profesional de la salud 4).*

La escasez de recursos económicos, financieros y clínicos, sumada a la sobrecarga de tareas diarias a las que se enfrentan los equipos de salud, ha derivado en afectaciones su salud mental. La implementación de nuevos proyectos y programas repercute en situaciones de estrés generalizado, aunque, como refieren los integrantes, buscan desarrollar los medios para ajustarse al cumplimiento de los fines. Como indica la profesional: *“antes de crear un programa ver la realidad de cada comuna si tienen los insumos. Esto genera estrés colectivo, siempre es el lema 'hay que hacerlo', pero el desgaste para los equipos es complejo. Somos el circo pobre” (Profesional de la salud 4).*

A partir de lo presentado, es posible observar que la incorporación del programa de cuidados paliativos universales se percibe por parte de los miembros del centro de salud como una

oportunidad para otorgar nuevas prestaciones a la población usuaria. Sin embargo, la puesta en marcha del programa ha ocasionado inconvenientes en la coordinación interorganizacional debido, principalmente, a la falta de información sobre las implicancias y alcances de la política pública entre las unidades de atención del CESFAM, así como a la sobrecarga de las actividades diarias de los profesionales de salud. Aunque se han realizado intentos dentro de la organización para corregir estas descoordinaciones, elaborando protocolos y flujogramas para el cumplimiento de los objetivos de la atención, se identifica que la escasez de recursos es la principal preocupación para cumplir con las metas impuestas por la administración pública. Esta situación ha llevado a que, en ocasiones, no se haya podido garantizar el acceso a los programas de atención necesarios, lo que afecta significativamente la respuesta integral que la organización sanitaria deben brindar a sus usuarios.

## Capítulo 2. Distinciones de telemedicina en la atención primaria

El siguiente capítulo presenta las distinciones del sistema socio-técnico de la telemedicina en el Centro de Salud Familiar Hualpencillo. Dentro de este escenario organizacional, se observan tres distinciones relacionadas con la telemedicina, las cuales se privilegian según el sitio y el momento en que se despliegue. Una distinción pública-gerencial, donde la telemedicina se describe como una tecnología para responder a la alta demanda de atenciones. Una distinción referida a las implicancias clínicas que la telemedicina tiene sobre la relación médico-paciente, especialmente para elaboración de diagnósticos. Y una distinción vinculada al cuidado, donde se prioriza la medicina a distancia como una oportunidad para atender las particularidades que experimenta cada paciente.

### 2.1. Telemedicina como distinción pública-gerencial

El empleo de la telemedicina presenta una serie de dimensiones argumentativas que permiten su valoración y desarrollo en la atención primaria. Estas argumentaciones se articulan bajo las distinciones de lo público y lo gerencial, las cuales son de especial relevancia al poner en valor las tecnologías digitales, y en particular, la telemedicina. La distinción de lo público se caracteriza por sus referencias hacia los intereses de un colectivo de pacientes, al que se le debe asegurar las oportunidades en el acceso y la continuidad de la atención médica (Sánchez-Hernández y Moro-Gutiérrez, 2019). Valenzuela y Sibrian (2019) siguiendo las argumentaciones de Boltanski y Thévenot (2006), identifican en la telemedicina fundamentaciones que otorgan estados de valor atendiendo al derecho que tienen las personas en tanto pertenecientes a un grupo.

Por su parte, la distinción gerencial enfatiza en el valor que la telemedicina asume en términos de productividad y costo-eficacia en los procesos de atención sanitarios (Højlund y Villadsen, 2020). Dicha fórmula se expresa en el cumplimiento de criterios estadísticos y la administración del escaso personal médico especialista al interior del sistema público. Ambas referencias, pública y gerencial, convergen en el efecto que la telemedicina puede tener sobre las listas de espera en salud. El entramado socio-técnico de la telemedicina adquiere su

énfasis como oportunidad para responder a las demandas de acceso a la atención de la población usuaria. En palabras de un profesional:

*“Yo creo que es la solución para la lista de espera es la telemedicina. Que sí tiene efectos en las listas de espera porque, por ejemplo, vas a mandar a alguien a especialista y va tener un tiempo de espera enorme. Acá eso lo puedes presentar a los especialistas y, en vez de un año, lo atendiste en tres meses, a lo mejor lo pudiste presentar”* (Profesional de la salud 11).

La telemedicina en la atención primaria se observa como una solución razonable a la optimización de los procedimientos e intervenciones médicas con el objetivo de aumentar la productividad de las atenciones: *“Con la telemedicina el profesional en sí puede ver en una hora, en vez de ver dos pacientes, puede ver cuatro. Entonces, sí, la productividad aumenta mucho”* (Profesional de la salud 13). Con el empleo de la telemedicina se responde así a las exigencias de la eficiencia de la práctica médica (Rossi, 2018), esto es, al desarrollo de estrategias de intervención clínica al que se le asignan valores financieros.

Si el aumento en el rendimiento de las atenciones parece ser un elemento central para desarrollar telemedicina, también lo es la satisfacción que las personas pueden referir al tener acceso a la atención a distancia como solución a la escasez de personal médico al interior de los centros de salud. La siguiente cita refleja el interés por responder a las necesidades del colectivo:

*“El alcance, si hay una cosa de las que más alega la gente son las horas, horas por qué no hay horas, por qué no hay horas. Y no es que los profesionales no quieran dar, sino que también hay falta de profesionales acá en el CESFAM y esa cuestión es una realidad que todos saben. Entonces si hay telemedicina al menos va haber un alcance mayor de personas y una satisfacción en las personas de la atención. Yo creo que eso es el mayor aporte para el usuario”* (Profesional de la salud 11).

Por otra parte, una de las preocupaciones al interior de la APS es el desarrollo de la capacidad de resolutiveidad para dar respuesta a los problemas de salud de la población que forman parte de la red. Para la atención primaria, la resolutiveidad implica diseñar estrategias, entre ellas tecnológicas, para resolver las necesidades de los pacientes sin tener que derivar a otros niveles de atención. En este contexto, la telemedicina se observa como una oportunidad para



responder a las problemáticas dentro del sector primario y no generar mayor carga en el nivel secundario. El interés por no sobrecargar el sistema se traduce en el uso de la telemedicina para la gestión de los costos económicos que presenta derivar al nivel secundario, la reducción de tiempos de espera para la atención, la eficacia de los procesos farmacológicos y la priorización de la demanda de cuidados médicos.

*“Más que saturar es más barato. Disminuir las listas de espera, de todas maneras, como cosas que puedan resolver más rápido incluso. Y cosas como ‘agregue este medicamento, agregue esta crema o ajuste’ y ahí disminuye. Intentar ser lo más resolutivos que puede ser APS y cuando ya todo lo que mandamos no se puede solucionar ahí lo ven ellos. Algunos programas se aprovechan de eso e intentan mantenerlo lo más tiempo posible hasta que ya está en las últimas y mandarlo al hospital, pero eso para descongestionar más que nada”* (Profesional de la salud 10).

La racionalización de la telemedicina, si bien presenta el potencial de hacer que el trabajo de la atención médica sea más eficiente y significativa, a menudo implica para la APS destinar los recursos propios y redistribuir el trabajo médico con la finalidad de que al paciente se le brinde la atención en el menor tiempo posible.

*“Entonces claramente funciona como una especie de filtro y se optimizan recursos también. Quizás nos cargamos la mata nosotros, si también eso es verdad, porque eso implica recursos nuestros. Al final es cargar menos el sistema, que el paciente que es nuestro tenga una solución más rápida y no espere dos años para que recién le llegue una hora con el especialista, sino que se pueda cortar ese tiempo y él se vaya con una solución”* (Profesional de la salud 2).

El compromiso público-gerencial que presenta la telemedicina también se vincula a los procesos productivos a los que están expuestos los equipos de salud. Dichos procesos se miden a través del cumplimiento de metas sanitarias, las cuales se traducen en incentivos o bonificaciones para los funcionarios que incrementan el sueldo base de los trabajadores. Este círculo de cumplimiento y bonificación es una preocupación latente en los equipos de APS, que puede satisfacerse con el empleo de la telemedicina, tal como lo señala el siguiente entrevistado: *“Es algo super importante, que no sé si nombran todos, pero son los cumplimientos de metas de atención. A nosotros en APS nos piden metas, metas, metas y una*

*de las formas en que podemos conseguir metas es a través de la telemedicina”* (Profesional de la salud 11).

La reducción de la lista de espera para la atención con especialistas, el aumento de las consultas médicas, la satisfacción de los pacientes, la administración de los recursos y el cumplimiento de metas sanitarias, otorgan valoraciones concretas al entramado socio-técnico de la telemedicina desde las distinciones de la eficiencia de recursos y el acceso a la atención de los usuarios. El conjunto de estas preocupaciones actúa como pruebas de valor y legitimación para que la telemedicina sea adoptada al interior de los centros de atención primaria.

## 2.2. Implicancias clínicas de la telemedicina

Una de las características claves de la telemedicina es su mediación en las prácticas médicas que tradicionalmente han implicado interacciones cara a cara y la aplicación de sentidos humanos como la vista, el tacto, el oído y el olfato. La combinación de estos elementos brinda al sistema médico aspectos importantes para el diagnóstico y la atención médica (Lupton, 2017). En este marco, una de las preocupaciones de los profesionales de APS sobre la telemedicina son las limitaciones que presenta para la realización de los exámenes físicos en los pacientes. El examen clínico, piedra angular del sistema médico, significa para los profesionales compromisos sensoriales para determinar el estado de salud de los pacientes, que la mediación tecnológica no puede sustituir: *“Nunca va a reemplazar un examen físico porque hay que tocar al paciente. Yo encuentro que siempre hay que tocar al paciente”* (Profesional de la salud 10).

El examen físico implica que los profesionales no solamente pregunten a los pacientes sobre sus síntomas, sino que también, observen las partes de su cuerpo, toquen el cuerpo de los pacientes para verificar movilidad, para comprobar posturas corporales, para verificar dónde sienten dolor, etc., escuchen los sonidos del cuerpo o su forma de respirar para determinar su diagnóstico. Algunos profesionales, afirman que la telemedicina no puede reemplazar un

examen físico en el proceso diagnóstico y que, más bien, puede contribuir a la duda diagnóstica. En palabras de una médica de APS:

*“Pero, por ejemplo, una telemorbilidad que son las horas que vienen a pedir los pacientes, es paciente-médico. Entonces yo no sé si me está describiendo bien el dolor el paciente porque ‘si me toco me duele’, pero yo no sé si realmente le duele para tener un abdomen agudo para derivarlo al hospital o es un malestar por algo que comió [...] Pero si ya me dice que le duele el oído y yo no le puedo revisar el oído, yo lo voy a tener que citar para revisarle el oído. Si me voy a quedar con duda, yo al menos, a mí, yo siempre prefiero tocar al paciente”* (Profesional de la salud 1).

Las experiencias en telemedicina de los propios profesionales enfatizan en que la falta de contacto físico y visual de los médicos, derivados del trabajo administrativo basado en computadora, afecta la capacidad para identificar información relevante sobre el paciente y puede percibirse como “fría”. Junto a ello, la distancia física mediada por la tecnología, no permitiría identificar información sensorial que resulta clave en el diagnóstico y tratamiento.

*“... es que yo veo siempre como la parte humana, el no estar con el paciente, no tocarlo. [...] De lo poco que he visto de telemedicina, que a mí me tocó tener atenciones con el médico, no hay un contacto visual tampoco porque el profesional está así todo el rato en el computador y uno ve que está tecleando y uno ahí lo está mirando y lo está escuchando, pero no sé, eso lo encuentro frío. Y eso es lo más importante uno que trabaja con personas, esa es la manera de saber, uno con solo ver, con escuchar, con mirar cómo se mueve la persona uno puede sacar muchas cosas sólo con eso y de repente uno lo ve de aquí para arriba no más (señala el rostro) y el resto uno no los puede analizar”* (Profesional de la salud 6).

Con la aplicación de la telemedicina no solamente se observan restricciones para la elaboración de diagnósticos debido a la distancia física y sensorial, sino que también se distingue que las atenciones remotas magnifican la distancia relacional entre pacientes y profesionales de salud. La confianza, componente crucial en los procesos terapéuticos, puede verse afectada con la utilización de las tecnologías digitales, puesto que no se puede responder físicamente a las necesidades emocionales de los pacientes, además de dilatar el establecimiento de relaciones de intimidad. Como indica el siguiente entrevistado:

*“...en la presencialidad la diferencia es más de tú a tú, a lo mejor se llega a un poco más de confianza, sobre todo en la persona mayor que no está acostumbrada a las tecnologías. [...] Sí, a veces son las gestualidades que uno genera, que no se logran ver porque a veces ponen*

*la cámara más cerca, entonces a veces el usuario no te siente tan cercano porque solamente estás hablando. Entonces eso igual dificulta que el proceso de confianza sea más largo, pero no que en un momento se logre. Es más lento” (Profesional de la salud 7).*

La creación de vínculos entre profesionales y pacientes puede verse enlentecida con el uso de la telemedicina. En cambio, la presencialidad para los profesionales puede aumentar la percepción de satisfacción del paciente, así como las posibilidades de respuesta afectiva ante la atención médica.

*“La fragilidad que dije endenante (sic) que es muy fácil de vulnerar, si bien es cierto que se puede crear una relación cercana, pero nunca va ser igual que cuando tú te paras y le pides permiso a la persona que atendiste ‘¿le puedo dar un abrazo?’ o la persona te dice a ti ‘oh, quedé tan contenta’, como que tú ves la intención que te va a dar un abrazo. Yo esa es la tremenda limitación que le veo yo, el contacto de piel a piel, más humano” (Profesional de la salud 15).*

Otra preocupación del equipo de APS en torno a la telemedicina son los reportes que los propios usuarios refieren sobre su estado de salud. En particular, se destaca que las experiencias subjetivas de los pacientes en ocasiones difieren de la información “objetiva” generada por los dispositivos tecnológicos de diagnóstico o monitoreo. El reporte a distancia de los usuarios se percibe como una dificultad para determinar las condiciones de salud de las personas, a diferencia de la atención presencial donde se pueden distinguir elementos fisiológicos y condiciones del entorno familiar que pueden afectar la situación médica de la persona.

*“De repente los pacientes dicen ‘estoy super bien’, - ‘ah ya, que bueno’, pero uno llega a la casa y les toma la presión o la glicemia, y tiene la glicemia o la presión por las nubes, pero el paciente se siente espectacular. Entonces lo que me hable el paciente a lo que yo vea o lo que yo esté viendo presencialmente es super diferente. De repente igual el cuidador llega acá de punta en blanco y llega a la casa uno y están los pacientes en forma totalmente vulnerable, descuidado total. Hay que ver las cosas” (Profesional de la salud 14).*

La comunicación a distancia entre pacientes y personal de la salud también puede verse afectada por la presencia de cuidadores y familiares durante una intervención telemática. Para los profesionales, las tecnologías digitales restringen las posibilidades para identificar gestualidades o construir una “intimidad” a distancia (Oudshoorn, 2008). Ante ello, destacan

la importancia de las visitas domiciliarias como una oportunidad para conocer los factores que pueden afectar su estado de salud.

*“A veces las respuestas las sientes condicionadas, algún cuidador o familiar está mirando a la persona que le están haciendo la intervención. Y a lo mejor ese gesto no lo lograste percatar, y a lo mejor la respuesta que quiso dar no era con total sinceridad y te puede perder un poquito el foco. Por ejemplo, en visita domiciliaria igual puedes observar los factores que afectan también o condicionan al paciente, esas cositas que no las puedes observar por telemedicina” (Profesional de la salud 7).*

Por otro lado, los profesionales reportan que los pacientes también valoran el examen físico presencial por sobre la telemedicina, no solamente por su mayor precisión médica, sino que sus propiedades basadas en la atención y la afectividad. Los usuarios, se destaca, aprecian los compromisos intercorporales de los profesionales en los procesos de atención y cuidado médico. Las interacciones presenciales se consideran distinciones de la práctica médica que van más allá de la elaboración de cuadros clínicos, para evidenciar la inversión interpersonal de los profesionales en el cuidado del paciente.

*“El contacto más que anda y quizá el tema de yo como usuario el decir, no sé, ‘vea esto que tengo’, como que lo ven en fotos. Lo presencial es la cercanía, el contacto, ‘el que el doctor me vio, entonces me tocó esto, el doctor no sé, me tomó la pierna’. En cambio, por telemedicina estamos conversando no más, yo le cuento lo que me duele, lo que me pasa, lo que necesito, pero él me escucha, él me responde, nada más. Entonces que un médico te toque, te palpe, que vea lo que tú necesitas hace la diferencia” (Profesional de la salud 9).*

Al momento de iniciar experiencias de telemedicina en la APS, algunos usuarios destacaron la dificultad para comprender y aceptar la atención médica a distancia. Los pacientes se presentaron escépticos sobre cómo los profesionales podían establecer diagnósticos o tratamientos precisos, sin haberlos visto o examinado físicamente. Los pacientes no sólo presentaron dudas ante la posibilidad de elaboración diagnóstica remota, sino que también por la sensación de disconformidad en la atención. La telemedicina se percibe como una llamada telefónica que no logra hacer una diferencia en la comunicación médica.

*“Con los usuarios, por las conversaciones que hemos tenido, ellos refieren que no entienden mucho, ‘¿cómo por la tele me van a decir cosas e indicaciones si ni siquiera me han tocado o me han visto, no me han auscultado?’, siempre me dicen ‘si no me auscultan’, - ‘¿cómo*

*saben esto?’ [...]. Pero es como... No sé cómo es ahora, pero antes cuando recién partió esto era como su tema: ‘no sé cómo me pueden atender por la pantalla’. Y se quedaban con esa sensación, ‘¿eso era todo?’. Como que conversé por teléfono y listo. Ahora quizás ya no se ha dado tanto, pero en los tiempos que yo conversaba con los usuarios era eso” (Profesional de la salud 9).*

Para superar las limitaciones físicas que representa la telemedicina para el personal de salud, se sugiere la regulación de su uso mediante la aplicación de criterios y sistemas de estandarización como guías para asegurar una atención médica a distancia. La prescripción de uso de la telemedicina incluye la realización de citas de seguimiento y control, la definición de sus usuarios según el tipo de actividad médica que se requiera y la periodicidad de su utilización, resguardando la presencialidad como elemento central para el acompañamiento médico que provee el personal de salud a sus pacientes. De esta manera lo grafican dos profesionales de APS:

*“Yo creo que también hay que establecer límites y protocolarizar algunas cosas. Entiendo que a través de la pandemia muchos médicos, en primera instancia, veían a un paciente a través de la telemedicina y recetaban o daban licencias, pero la verdad no me gustaría que no hubiese un chequeo físico de sintomatología. Para generar un diagnóstico, sí tiene que haber un cara a cara, luego a lo mejor para los seguimientos y los controles, podría hacerse a través de la telemedicina” (Profesional de la salud 5).*

*“Igual las atenciones presenciales siempre se tienen que mantener, siempre hay que... mínimo, no sé, yo de hecho a los médicos siempre que les doy las recomendaciones, no sé, ‘si tienes un paciente que lo has atendido, ya lleva dos meses o un mes y medio con solo telemedicina, trata de atenderlo que sea presencial, trata de darle una horita presencial, cosa que el paciente también se vea que está acompañado y que no es solamente una llamada telefónica’, porque al final ya las videollamadas las están tomando como llamadas telefónicas, están súper normalizadas” (Profesional de la salud 16).*

### 2.3. Telemedicina como tecnología para el cuidado

La telemedicina como una tecnología para el cuidado presenta una noción diferente, pero no necesariamente incompatible, con las distinciones público-gerenciales que presenta la atención médica a distancia. Aunque el concepto de cuidado ha sido ampliamente discutido y diverso (Buse, Martin y Nettleton, 2018), en este trabajo nos centramos en la dimensión del cuidado como aquella lógica relacionada con prácticas situadas, esto es, con “lo que hacen” (Mol, 2008) profesionales para atender la situación particular de los pacientes,

responder a sus requerimientos médicos y establecer relaciones afectivas en interacción con el entramado socio-técnico de la telemedicina.

Para el personal de salud, la dimensión del cuidado de las tecnologías digitales permite desbordar los cálculos de gestión y eficiencia, centrando su preocupación en la comunicación cercana entre profesional-paciente. Esto incluye prácticas como el apoyo, el estímulo, el asesoramiento, la confianza y el consuelo. Las aplicaciones de la telemedicina se observan especialmente útiles para brindar atenciones a las personas y familias que requieren de intervenciones en el marco de los cuidados paliativos en la APS. Dada la condición de salud avanzada de las personas se recalca que la telemedicina contribuye a asegurar la prestación médica y la comodidad de los pacientes y sus familias. De la siguiente manera lo grafica un trabajador de la salud:

*“Yo creo que la atención de telepaliativos a usuarios paliativos, sobre todo final de vida, es como la mejor opción que puedes tener. Porque muchas veces, como literal, como ya no hay que hacer nada, manejemos el dolor, que no sufra y dan lo mismo los diagnósticos médicos. No salgas de tu casa, te atiende. Es lo mejor que se puede hacer en telemedicina desde cuidados paliativos, la parte asistencial, cuidando todo y que se sientan cómodos y no molestándolos. Porque si uno se pone a pensar en paliativos, sobre todo en la parte oncológica, en el fondo uno como profesional igual molesta. Ellos están en un proceso, sobre todo los que están en final de vida, están en un proceso donde no quieren nada, solo quieren estar con su familia, quieren descansar y ojalá ya no más médicos, no más preguntas, no más nada y descansa, quédate ahí hasta que te llegue tu momento”* (Profesional de la salud 9).

En lugar de centrar la aplicación de la telemedicina exclusivamente en el seguimiento del diagnóstico y los tratamientos médicos, los profesionales enfatizan en las oportunidades que provee la tecnología para ajustarse a las condiciones personales, familiares, geográficas y materiales de los pacientes. Además de adaptarse a su situación particular, se destaca la familiaridad puede darse en la relación médica aplicando tecnologías digitales. A través de conversaciones cercanas e íntimas, los usuarios pueden identificar los esfuerzos que el equipo de salud realiza para hacer sentir que están pendientes de ellos y los acompañan en su trayectoria de atención:

*“...la fonoconsulta también pasa eso, que uno cree que los llama así ‘¿cómo está’, - ‘bien, sabes que fui a cocinar, fui a lavar, fui a planchar’, - ‘¿y la pierna y el dolor?’, ahí ya hay que hacerse como esas preguntas claves. Pero si uno lo presentara como medicina y le dijera ‘ya tiene hora con terapeuta ocupacional’ y fuera como una derivación, como una hora que se le da, como la hora formal, y uno le hace la videollamada. Entonces lo veo y el usuario no lo ve como una atención, lo ve como ‘sí, ella siempre está pendiente de mí’. No lo ven como una atención, sienten que es como llamar a una amiga. Entrega soporte, entrega atención y entrega el acompañamiento. Tengo un usuario joven y para que tuviera mayor participación social en pandemia, y es paliativo y todo, le dije: ‘tienes que hacerte un Instagram y tenemos que hacer Reel, tenemos que hacer Tik Tok’. Pero él todo el tiempo como que fue de amigas, no lo sintió como un proceso interventivo” (Profesional de la salud 13).*

La cita anterior expone la manera en que los profesionales desarrollan estrategias para entablar relaciones afectivas con y a través de las tecnologías, a la vez que aportan a la agenda de cuidados de sus usuarios (Pols, 2017). La familiaridad con que se comunican busca hacer que los pacientes perciban que están siendo acompañados en su proceso de atención, sin que esta acción sea observada necesariamente como un procedimiento clínico.

En este mismo sentido, a pesar de reconocer la carga que significa la utilización de los recursos médicos y tecnológicos disponibles en la APS, en comparación con el sector secundario, la facilitación profesional a distancia en los procesos de cuidado se distingue como una oportunidad para que las personas puedan asumir nuevas conductas de salud y se estimulen procesos de bienestar. Así lo expresa una profesional:

*“Es que, desde la perspectiva de la utilización de los recursos, uno piensa que se está usando el recurso médico propio de APS, pero a final de cuentas esa persona que está recibiendo el servicio va adoptar mejor una u otra conducta porque estuvo menos estresado, porque sabe que hay alguien que puede acompañarlo dentro de su terapia o un facilitador, algo pasa. Algo pasa en adoptar mejores conductas en salud. Y lo otro, que yo quiero mencionar, que cuando se generan estas instancias y el agradecimiento es genuino de las personas, ya empieza a ser salutogénico. Entonces como empieza en esa frecuencia, por decirlo de una forma, los resultados que se den son más a corto plazo” (Profesional de la salud 14).*

De acuerdo con la distinción del cuidado, la telemedicina se convierte en una prestación que facilita la creación de sitios de proximidad entre los profesionales de la atención primaria y los usuarios. A diferencia de los obstáculos que los profesionales observan al utilizar la



telemedicina para realizar diagnósticos y exámenes clínicos, el uso de dispositivos tecnológicos a distancia contribuye al establecimiento de relaciones cercanas e íntimas. Esto permite que los profesionales tengan en cuenta las preocupaciones y expectativas de salud de las personas y sus familias, y busquen responder a sus intereses.

### Capítulo 3. Expectativas de la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor

El siguiente capítulo comienza con un breve encuadre temporal sobre la implementación de la telemedicina de cuidados paliativos en la Red de Salud de Talcahuano, identificando las justificaciones que condujeron a su adopción dentro del sistema público de salud. A partir de ello, se analizan las expectativas que los profesionales de APS refieren sobre el sistema de telemedicina de cuidados paliativos en términos de articulación, seguridad y cuidado. Además, se detalla el proceso de telemedicina en el que participan los profesionales de APS junto a la unidad del Hospital Las Higueras, a través de la presentación de casos clínicos. Por último, se describen algunos aspectos que son objeto de contrariedades por parte de los equipos de salud al practicar la telemedicina de cuidados paliativos.

#### 3.1. Instalación del sistema de telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor

Desde el Hospital Las Higueras, referente hospitalario de la Red de Salud de Talcahuano, se articula un sistema de interconsulta médica que es pionero en la implementación de la telemedicina en el sistema público nacional. La extensión geográfica que alcanza este sistema varía dentro de los distintos programas que alberga, aunque podemos destacar que su red más extensa corresponde al programa de telecardiología el cual conecta a cerca de 65 establecimientos de salud de la red Asistencial Macroregional Sur (Valenzuela, 2022). En el marco de este importante sistema, durante el año 2018 la unidad de cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital Las Higueras se incorpora a las prestaciones de telemedicina que son parte de la Unidad de Teleprocesos del establecimiento. Con ello, se busca acercar a los establecimientos de atención primaria de la red del Servicio de Salud Talcahuano, a los especialistas en cuidados paliativos del hospital para orientar el manejo adecuado de pacientes y sus procesos terapéuticos (MINSAL, 2018). Estos encuentros consisten en sesiones de videoconferencia en tiempo real entre especialistas y equipos de APS en los que se discuten casos de pacientes, impresiones clínicas y tratamientos aconsejables.

En la página *web* del Servicio de Salud Talcahuano (2018) se anuncia al público que los cuidados paliativos y alivio del dolor se suman a las prestaciones por telemedicina del Hospital Las Higueras (ver Figura 3). En el artículo se destaca que esta nueva prestación

permite una interacción efectiva entre los especialistas del hospital y los profesionales de APS, resultando en una mejora en la atención de los pacientes, además de facilitar que las personas y sus familias puedan vivir el proceso de fin de vida de manera más tranquila y acompañada. Esta forma de valorar y visibilizar la telemedicina de cuidados paliativos pone énfasis en su capacidad para coordinar la atención entre los establecimientos de salud y verificar tratamientos para el alivio de los pacientes ante su situación diagnóstica.



*Figura 3. Portada del anuncio del SST sobre la prestación de la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor*

Para los miembros del CESFAM Hualpencillo, el proyecto surge a partir de la distinción de un grupo de pacientes que presentaban trayectorias de salud y necesidades médicas y farmacológicas diferentes de quienes usualmente acceden a las atenciones del Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa (PAD). Estos pacientes se caracterizaban por contar con diagnósticos oncológicos en estado avanzado, experiencias corporales vinculadas al dolor, tratamientos farmacoterapéuticos específicos para el alivio de síntomas y capacidades funcionales distintas de aquellas personas que eran categorizadas en situación de dependencia severa por el sistema médico. A partir de esta diferenciación dentro del PAD, los profesionales de ambas unidades de atención comenzaron a realizar

teleconsultas con el propósito de determinar de manera conjunta trayectorias específicas de cuidado. Así describe una profesional la iniciativa:

*“Estaban insertos como los pacientitos paliativos dentro del PAD, pero no diferenciados, eran todos iguales, eran pacientes PAD. Pero después con el tiempo uno se daba cuenta que no todo paciente con dependencia severa es paliativo, porque son pacientes muchos dependientes, pero sí con su tema paliativo, alivio del dolor en sí. Las necesidades eran distintas comparado con el paciente con dependencia severa. Ahí vamos como con las reuniones que se hacían por telemedicina, decíamos ‘¿cómo podíamos trabajar con esos pacientes que no son dependientes severos?’, que la medicación es distinta, los fármacos son distintos y que no les podíamos otorgar nosotros acá. Hicimos este trabajo en común, en pro del paciente paliativo más que nada”* (Profesional de la salud 9).

Como se puede observar en la cita, las personas que reciben cuidados paliativos en los centros de atención primaria plantean problemas en el cuidado del todo diversos en comparación con aquellas que se encuentran en una situación de dependencia severa. En el caso de este último, el proceso de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 2004) se centra principalmente en la limitada funcionalidad de la persona para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. En el caso de las personas que reciben cuidados paliativos, las preocupaciones médicas están centradas en abordar oportunamente el final de vida y los padecimientos, considerando la disponibilidad de los recursos clínicos, técnicos y farmacéuticos presentes en cada establecimiento de salud.

La creciente atención prestada a la condición avanzada de la enfermedad y a los tratamientos farmacológicos, contribuyó a instalar el sistema de teleconsulta entre el hospital y el CESFAM Hualpencillo, con la finalidad de controlar las variables que inciden en la situación de salud de las personas. Este tipo de experiencias médicas a distancia se fundamentan bajo lo que Valenzuela y Sibrian (2019) distinguen como una “lógica de seguridad”. Desde esta lógica, los profesionales se orientan al cuidado de la persona mediante la consideración de los procedimientos clínicos y administrativos, la aplicación de estándares, distribución de responsabilidades y los criterios de derivación ideados para reducir los riesgos en los procesos de atención.

No obstante, el impulso que tuvo este sistema de teleconsultas en sus primeros años, se vio suspendido durante la emergencia sanitaria COVID-19 (2020-2022). Los esfuerzos por responder a la emergencia demandaron al sistema de salud público a reorganizar los cuidados, priorizando en su atención a los pacientes afectados por patologías respiratorias y desplazando, a su vez, la atención de otras enfermedades. La disminución en la provisión de los cuidados tuvo un impacto significativo al interior del sistema sanitario, traduciéndose en la profundización de las brechas de atención y en un consecuente aumento en el retraso de diagnósticos y tratamientos para el abordaje de las enfermedades no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares y las oncológicas, además de verse afectada la atención de los cuidados paliativos (Colegio Médico, 2020). Así señala una profesional el impacto que esta emergencia presentaba para la red pública de salud:

*“Cuando estábamos en la mitad de la pandemia tuvimos todas estas videoconferencias de lo que iba a ser la tercera, cuarta, quinta, sexta ola y que dentro de esas últimas olas iban a estar todos los crónicos y los cuidados paliativos se iban a disparar. Y así fue porque la pesquisa de cáncer, todas las cosas, tuvo una media baja estos dos últimos años y apareció mucho cáncer, mucho”* (Profesional de la salud 3).

Las teleconsultas de profesionales se retoman formalmente en la comuna de Hualpén a inicios del año 2022 de manera mensual, luego de la puesta en marcha del proyecto de salud del actual alcalde Miguel Rivera. En este proyecto, la Dirección de Salud Municipal de Hualpén (DAS) conforma equipos de salud en los tres centros de atención primaria de la comuna para dar atención a personas con diagnóstico oncológico avanzado que reciben cuidados paliativos y a aquellas personas en situación de dependencia severa. Esta iniciativa comunal se ve reorganizada prontamente luego de la integración del programa nacional de cuidados paliativos universales en la red de atención, bajo la publicación de la ley N° 21.375, que consagra el derecho universal de las personas con cuidados paliativos y buen morir a una adecuada atención de salud.

A continuación, se abordan las distinciones y expectativas relacionadas con la telemedicina de cuidados paliativos, como un sistema que busca mejorar las prácticas de atención en el contexto de las políticas públicas de salud nacionales y locales.

### 3.2.Una observación articuladora de la telemedicina de cuidados paliativos

La integración del sistema de telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor se acopla a las organizaciones sanitarias ya existentes. Por ello, no podemos dejar de atender las expectativas de su implementación sin independencia de los contextos organizacionales en las que estos ocurren, constituidos por un conjunto de prácticas, reglas, discursos, autodescripciones, intereses y procesos organizacionales (Mathieu-Fritz y Gaglio, 2018).

Para el caso del Centro de Salud Familiar Hualpencillo, las teleconsultas sincrónicas constituyen una oportunidad para vincularse a la organización del Hospital Las Higueras y colaborar desde sus propias orientaciones en el cuidado de las personas que reciben cuidados paliativos dentro de la red pública sanitaria. En este punto, se destacan las diferencias en las estructuras organizativas de ambos niveles de atención como justificaciones para trabajar coordinadamente a través del sistema de telemedicina. Por una parte, se distingue a la organización hospitalaria como un sistema centrado especialmente en la atención individualizada de las personas con patologías, gracias a sus amplias capacidades para intervenir desde los requerimientos técnicos y procedimientos especializados. Sin embargo, en ocasiones los procesos de cuidados proporcionados por el nivel secundario desatienden aspectos como el modo de vida de las personas, la composición familiar y la presencia de redes de apoyos comunitarios, elementos que son necesarios de evaluar desde la atención primaria al momento de brindar los cuidados. En palabras de una profesional:

*“Es que la atención hospitalaria está enfocada al usuario en sí, al usuario con la patología y puede ser a su acompañante, porque muchas veces el que lo lleva o el que lo acompaña al paciente no es su cuidador principal, pero con ellos trabajan no más. Entonces muchas veces desconocen lo que hay en su familia, cómo vive, qué siente, si tiene redes de apoyo, si tiene más apoyo de vecinos, agrupaciones, quizás adultos mayores, agrupaciones de lo que sea lo desconocen en sí. O realmente como viven”* (Profesional de la salud 9).

A las especificidades médicas que presenta el nivel secundario, también se añade su escasa atención al desarrollo del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), que tiene por objetivo considerar a las personas usuarias del sistema sanitario como integrantes de familias y comunidades que forman parte de su proceso de salud-enfermedad. Esta situación,

contrasta con la familiaridad y vínculo que el Centro de Salud Familiar establece con las personas a las que se les otorgan las atenciones: *“El hospital hace atención secundaria y no trabajan con el modelo. Ellos trabajan con una atención directa de otorgar lo que necesitan, pero no tienen ese acercamiento en el vínculo. Nosotros, en el fondo, no queremos que eso se pierda”* (Profesional de la salud 4).

Es interesante notar que los miembros de la APS elaboran sistemáticamente distinciones para referirse al sistema hospitalario. Agregan a estas observaciones la relevancia que el sistema de telemedicina puede significar para acercar la racionalidad y trabajo de la APS al nivel secundario. Se destaca que los especialistas del hospital se encuentran en una posición de jerarquía y distancia que los hace descuidar las condiciones con las que opera la atención primaria. Así explica una profesional la importancia que ofrece la telemedicina:

*“Muchos están allá en su olimpo, pero no cachan (sic) la realidad que hay acá. Entonces esto también les permite como bajarlos un poquito así: ‘oiga doctor mire, venga, mire, aunque sea por tele, pero esta es nuestra realidad, esto es lo que tenemos’. Como para que ellos cachen (sic) también las realidades que no son iguales. Entonces también si tú lo ves, también te sirve un poco para eso”* (Profesional de la salud 2).

Dar cuenta de la “realidad” de la atención primaria es una de las mayores razones que refieren los profesionales para utilizar tecnologías digitales con el Hospital Las Higueras. Esta “realidad” que especifican los profesionales, se relaciona a su orientación de trabajo con familias y a la limitada disponibilidad de recursos clínicos y farmacológicos.

Por otra parte, a través de este sistema también se espera que el intercambio de información médica sea oportuno entre ambas unidades de cuidado, evitando la frecuente pérdida de información que se da al interior de las distintas unidades que componen el hospital:

*“Y con respecto a la comunicación con el hospital, creo que es super importante porque ellos son los pioneros en eso, en el fondo te van guiando, pero también les vas diciendo la realidad de acá, que a veces el hospital está muy... No sé si no les interesará o si les será muy ajeno a la realidad de la APS, pero a veces como que ellos atienden y desligan, atienden y desligan. Entonces el hecho de que haya telemedicina y se converse, siento que hay una transición de información, no es que se va y se pierde, que eso pasa mucho en el hospital, mucho, muchísimo”* (Profesional de la salud 12).

Los profesionales de la atención primaria valoran las posibilidades de aprendizaje que el sistema de teleconsultas presenta al permitirles interactuar con la unidad de cuidados paliativos del hospital, quienes presentan una larga y conocida trayectoria de trabajo en el área. A pesar que en un inicio la unidad de paliativos de la atención secundaria presentó dudas sobre las capacidades que el equipo de APS podía tener para proveer los cuidados, el encuentro sistemático por medio de telemedicina ha contribuido a propiciar un espacio clínico donde se realizan exploraciones diagnósticas, prescripciones y recomendaciones conjuntas.

*“Fue súper bueno, las orientaciones que ellos nos daban todo el tiempo. Lo que sí nos pasó al principio que era como que el hospital tenía muy bajas expectativas, muy, muy bajas expectativas porque claro, somos la única comuna que lo tiene. Entonces, de a poquito, el Hospital Higuera se empezó a encantar cada vez más y es como: ‘¿saben qué?, presenten casos clínicos’. Entonces ya estamos empezando a hablar casi que el mismo idioma”* (Profesional de la salud 13).

Lograr “hablar el mismo idioma” es una de las expectativas a las que los profesionales de APS se refieren al conectarse a las sesiones de telemedicina de cuidados paliativos. Hablar el mismo idioma incluye articular las especificidades clínicas de cada nivel de atención y, a su vez, superar la excesiva fragmentación en el trabajo entre los establecimientos de la red. Mediante este trabajo coordinado esperan impactar de forma significativa en el proceso de final de vida que viven las personas y las familias, al mejorar los planes de cuidado y tratamiento entre los servicios de salud.

*“Nosotros tenemos que trabajar como dice el modelo de salud. No podemos trabajar fragmentado, esto es una continuidad de atención, entonces no puede ser que nosotros APS hagamos una cosa y atención secundaria del hospital haga otra. Entonces la necesidad es netamente eso, de estar comunicados y trabajando todos en el mismo sentido, en el mismo paciente, que todos hablemos el mismo idioma en relación a los pacientes, no que aquí nosotros saquemos una cosa y paliativos diga otra”* (Profesional de la salud 1).

Este apartado ha tenido como objetivo dirigir la atención a las distinciones que se elaboran en torno a la atención primaria y atención secundaria. Ante la instalación de sistemas de telemedicina, es necesario tener en consideración las identidades que se elaboran entre las organizaciones involucradas, así como también las expectativas construidas al establecer



relaciones entre los niveles de atención. Atender a estas distinciones resulta clave al momento de orientar las negociaciones de atención y alinear las posibles trayectorias de cuidado a través de los encuentros telemáticos.

### 3.3. Telemedicina de cuidados paliativos como sistema de seguridad y cuidado

Cuando hablamos de los motivos de los profesionales del CESFAM para participar de teleconsultas con la unidad de cuidados paliativos del Hospital Las Higueras, las diferencias de enfoque entre ambos niveles de atención pierden protagonismo. En su lugar, los profesionales se muestran preocupados por gestionar los riesgos implicados en la provisión de los cuidados (López, Callén, Tirado y Domènech, 2010; Valenzuela y Sibrian, 2019). Las teleconsultas como forma de gestión de riesgos ponen el foco en reducir los riesgos propios del quehacer médico, mediante el establecimiento de criterios clínicos que se convierten en objeto de atención durante las sesiones virtuales.

Bajo las expectativas de la telemedicina en clave de seguridad, se enfatiza en la oportunidad para producir procedimientos colectivos sistemáticos, así como también para la elaboración de convenciones (Cambrosio, Keating y Bourret, 2006), que precisamente son ideados para reducir el riesgo. En este sentido, los profesionales de APS enfatizan que las teleconsultas son espacios en que el hospital puede resguardar los modos en que se toman las decisiones de cuidado, ante la carga de trabajo a los que está sujeto diariamente el personal de salud de atención primaria.

*"Si no se da esta reunión, ¿dónde? Yo creo que también nace de la necesidad que tiene el hospital de supervisar: ¿en qué estamos? ¿cómo lo estamos haciendo? Porque es necesario igual aunar criterios. Es bueno establecer límites porque, en ese afán de ir haciendo, a veces los límites no son tan claros y se pueden cometer errores graves que van en desmedro del paciente y del trabajo que lleva todo un equipo. Pero también entiendo que nunca se hace desde la maldad ni nada. Es como el querer hacer las cosas, pero a veces te pasas del límite. Por eso es bueno tener reuniones igual, porque nos puede ocurrir a todos"* (Profesional de la salud 5).

Para los profesionales "pasarse de límite" es una preocupación latente durante la atención de pacientes con cuidados paliativos. Por esta razón, valoran las consultas virtuales como una forma de generar protocolos de acción y distribuir los roles en la atención, asumiendo el

compromiso por las decisiones tomadas entre el personal de salud involucrado. Relatos sobre “pasarse del límite” y controlar el riesgo por medio del sistema de telemedicina los encontramos en las etapas iniciales de la implementación de las teleconsultas. Ante la ausencia de relaciones entre las unidades de atención primaria y los especialistas del hospital al comienzo de la puesta en marcha del programa de cuidados paliativos universales, se realizaron procedimientos farmacológicos desde la APS que afectaron seriamente la condición de salud de los pacientes. Gracias a la realización de encuentros clínicos a distancia y la toma de acuerdos, se ha observado una disminución significativa de las situaciones de riesgo. En palabras de una profesional:

*“Por ejemplo, el médico de cuidados paliativos de APS interfirió en una medicación en que estaban tratando de quitarle opioides a una persona y ellos no tenían esa comunicación, estoy hablando como al principio, no sé, abril. Entonces para que eso no volviera a ocurrir, nosotros empezamos a tener reuniones mensuales y desde que empezamos a tener reuniones mensuales telemáticamente disminuyó el error. Pero eso también pasó porque no había comunicación entre las unidades de cuidados paliativos del hospital y nosotros” (Profesional de la salud 12).*

Desde la perspectiva de los profesionales de salud, minimizar los riesgos se ha convertido en una de las justificaciones fundamentales para incluir tecnologías digitales en la práctica médica. En las teleconsultas no sólo son tomadas decisiones respecto al tratamiento farmacológico de los pacientes, sus vías de administración e intervalos de dosificación, sino que también incluye todo el conjunto de requerimientos administrativos, flujos de derivación, realización de exámenes e indicaciones terapéuticas. A través de un trabajo coordinado y común, el sistema de telemedicina permite al mismo tiempo gestionar los riesgos y asignar responsabilidades a cada unidad de atención. Como refiere una profesional del CESFAM:

*“Para unificar criterios, porque de repente uno le dice una cosa y en el hospital le dicen otra, y para el usuario, ¿qué va a creer? Le genera esa inseguridad cuando ya está en un lugar difícil. Hay más inseguridad todavía. También nos va a permitir entender cómo derivar, cómo funciona allá, hasta cuándo, hasta dónde uno puede contar, hasta cuándo uno puede mirar la situación del usuario y decir: 'Sabe qué, en el hospital'” (Profesional de la salud 13).*

Para varios autores, el riesgo y el valor de la seguridad es una de las características definitorias de nuestra época (Luhmann, 2006; Beck, 2006), el desarrollo intenso e intensivo de las tecnologías digitales en el ámbito de la salud es un ejemplo de ello. Ahora bien, lo que habitualmente se superpone a las preferencias por garantizar la seguridad clínica mediante el uso de sistemas de teleconsultas en los profesionales de APS es la dimensión del cuidado (Mol, 2008). Bajo esta dimensión, el énfasis se vuelca hacia la atención por los padecimientos y experiencias personales de quienes reciben cuidados paliativos. En este punto, destacan las consideraciones por el momento “difícil” que pueden experimentar las personas ante la situación diagnóstica, los temores, las ansiedades, los síntomas y dolores vinculados al final de vida. Como señala una profesional del equipo de salud:

*"Yo creo que es la parte más importante, porque el diagnóstico ya está, no va a haber mucho. Yo creo que más que para la ansiedad de la persona que lo cuida, para ajustes de medicamentos. Por ejemplo, a mí me ha pasado que he ido y ya el EVA: '¿Cuánto le duele?', - 'Me duele 8'. Y está con dipirona vía oral, ampollas, parches de morfina, tramadol, con todo. Entonces, ahí tienen que ver si habrá medicamentos que estén compitiendo y no deja que hagan efecto. Para ese caso, es bueno la telemedicina porque es algo que se podrá resolver de manera inmediata, que es lo que necesita un paciente que tiene dolor. Ese paciente tiene que dormir, tiene que descansar. Está en final de vida, se supone que la idea es que, si él va a fallecer, el objetivo es que fallezca sin dolor, no con dolor. Para eso es bueno, para bajar la ansiedad del cuidador"* (Profesional de la salud 6).

En la cita presentada, se aprecia claramente cómo se relacionan las oportunidades que otorgan las teleconsultas para garantizar la seguridad médica en los procesos farmacoterapéuticos con la atención por el bienestar de las personas y sus cuidadores. Así, por ejemplo, abordar la indicación de medicamentos a través de teleconsultas no solamente constituyen una respuesta organizada de los sistemas médicos a la protección y seguridad de los pacientes, tema en sí mismo importante, sino que también estas prácticas adquieren valor al contribuir en el soporte físico, los aspectos emocionales y la calidad de vida de los usuarios, cuidadores y familiares.

Trabajos previos ya han observado que la telemedicina responde simultáneamente a las dimensiones de seguridad y del cuidado (Tirado y Domènech, 2011). Si por un lado se enfatiza en las teleconsultas profesionales como sistemas de seguridad para elaborar criterios

de manejo clínico, estandarización de acciones y procedimientos administrativos que contribuyan a la gestión del riesgo asociado a las prácticas médicas. Por otro lado, estas mismas actividades se priorizan en el marco del compromiso de los profesionales de APS por la búsqueda de la mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus personas cercanas.

#### 3.4. Presentación de casos clínicos en el ‘telepaliativos’

El segundo miércoles de cada mes, en el transcurso de una hora y media durante la mañana, los equipos responsables del programa de cuidados paliativos de los CESFAM Hualpencillo, CESFAM La Floresta y CESFAM Talcahuano Sur, se conectan desde sus lugares de trabajo a una videollamada con la unidad de paliativos del Hospital Las Higueras para realizar teleconsultas sincrónicas. En estas sesiones, los profesionales revisan los registros clínicos de los pacientes con el propósito de responder a las variables que inciden en su condición de salud.

En las sesiones de "telepaliativos", como se refieren sus asistentes a los encuentros, los profesionales toman decisiones coordinadas sobre el cuidado de los pacientes, discuten tratamientos, definen intervenciones y establecen derivaciones para dar continuidad a los cuidados, a través de la presentación de casos clínicos. Para el equipo del CESFAM Hualpencillo, las consultorías a distancia presentan una dinámica de comunicación de “ida y vuelta”, donde profesionales aportan información de los pacientes y confían entre sí la búsqueda de soluciones a los asuntos que desean resolver. Así destaca un profesional el componente dialógico de las teleconsultas de cuidados paliativos:

*“Telepaliativos es distinto. Las otras especialidades, como que se sienten que uno tira la pelota. En cambio, en telepaliativos, por eso es uno de los mejores programas, es ‘yo te digo y tú me respondes’, es ida y vuelta. El telepaliativo es una conversación, o sea, yo te presento algo y tú lo solucionas. Me das un problema a mí y yo lo soluciono. Esa comunicación que nosotros tenemos con paliativos es muy buena, porque es tira y devuelve, tira y devuelve”*  
(Profesional de la salud 10).

Con la finalidad de participar de las teleconsultas, el equipo del CESFAM Hualpencillo dispone de un ordenador equipado con una cámara *web* y conexión a Internet en su oficina de trabajo. Minutos antes de comenzar la reunión de “telepaliativos”, los profesionales

reciben un mensaje por correo electrónico desde el hospital con los detalles para unirse a la plataforma *Zoom*. En ocasiones, la información es enviada al grupo de *Whatsapp* que está integrado por todos los profesionales responsables del programa de cuidados paliativos de la comuna y los especialistas de la unidad del hospital.

Cuando los profesionales se conectan a la red, son recibidos por un ingeniero informático miembro de la Unidad de Teleproceso del Hospital Las Higueras. Los profesionales de esta unidad se encargan de brindar soporte técnico y asistencia tecnológica a todos los servicios de telemedicina del hospital (Valenzuela, 2022), incluyendo la unidad de cuidados paliativos del mismo establecimiento. Durante una breve interacción, el equipo de APS solicita al ingeniero informático su ingreso al servicio de telemedicina de cuidados paliativos.

Una vez reunidos todos los participantes en el medio digital (Pignuoli, 20022), se da inicio a las teleconsultas y, más específicamente, a la presentación de casos clínicos. Presentar casos clínicos a la unidad de cuidados paliativos del hospital se fundamenta bajo diversos criterios, como el cambio en la complejidad médica, nuevos tratamientos farmacológicos, pérdida en la funcionalidad, intervenciones familiares, activación de redes institucionales, entre otros. De esa manera detalla un profesional los motivos para presentar un caso y la necesidad de que el equipo del hospital contribuya, desde su especificidad médica, a la resolución del mismo: *“Aumentó a umbrales dolorosos, perdió capacidad motora, sus cambios de complejidad son fluctuantes. Cambió de situación, su NECPAL, a lo mejor necesita otro tipo de medicamento que no está acá, veamos qué dice el hospital. Entonces igual se necesita retroalimentación”* (Profesional de la salud 7).

Para definir las posibles estrategias de intervención, durante las teleconsultas los profesionales presentan informes clínicos que son compartidos como pruebas de valor para referir a los problemas de los pacientes que son objeto de atención. Estos informes corresponden a archivos digitales estandarizados titulados con el nombre de “Presentación a reunión de TELEPALIATIVOS” (ver Figura 4). En ellos se describen los antecedentes generales del paciente, sus antecedentes clínicos (diagnóstico, exámenes e instrumentos de evaluación, indicaciones farmacológicas, historial familiar, situación socioeconómica, etc.),

los últimos controles médicos, el problema a resolver, la resolución del caso y los profesionales responsables de dar seguimiento al caso presentado. Días previos a la reunión clínica, el equipo de salud elabora el informe con los ítems solicitados en el archivo.

<b>Presentación a reunión TELEPALIATIVOS</b>	
<b>1.- ANTECEDENTES GENERALES:</b>	
NOMBRE PACIENTE:	FECHA:
RUT:	EDAD:
UNIDAD / CESFAM:	F. CLÍNICA:
PRESENTA CASO:	
<b>2.- ANTECEDENTES CLÍNICOS:</b>	
MÓRBIDOS	
DIAGNÓSTICOS PALIATIVOS	
INSTRUMENTOS	
BREVE HISTORIA CASO:	
Fecha último control médico:	
<b>3.- PROBLEMA A RESOLVER (DETECTADO):</b>	
DESCRIPCIÓN:	
NECESIDADES DETECTADAS:	
<b>4.- RESOLUCIÓN:</b>	
DETALLE:	
RESPONSABLE SEGUIMIENTO:	

*Figura 4. Formato presentación de casos clínicos para telemedicina de cuidados paliativos*

El informe clínico digital juega un rol clave. Por una parte, tiene la capacidad de ordenar la historia clínica del paciente, localizar enfermedades y síntomas y aportar información significativa que es objeto de interés para representar las trayectorias de salud-enfermedad. Bajo este formato de registro, como señala Byron Good (2004) “*se organiza al paciente como un documento, como un proyecto en el que hay trabajar*” (p.152). Asimismo, el informe clínico conduce a una serie de decisiones, pautas de actuación, prácticas médicas, y distribución de responsabilidades basadas en la presentación del documento.

La presentación de los casos también proporciona un medio para estructurar la interacción de los participantes en el medio digital. Cada equipo de salud dispone de un tiempo acotado para presentar los informes donde se exponen las situaciones más urgentes de atender, a la espera que la unidad del hospital sugiera posibles intervenciones. Las interacciones a través

de la pantalla son breves para asegurar que todos los profesionales tengan la oportunidad de compartir sus casos y llegar a acuerdos. Por lo general, los casos presentados varían entre dos a tres historias clínicas por cada establecimiento de salud.

Durante la presentación de casos clínicos, es frecuente que los profesionales de atención primaria clasifiquen los informes según las problemáticas contenidas en la historia de los pacientes. De esta manera, denominan “caso complejo” a situaciones de salud que precisan de tratamientos específicos ante síntomas de difícil control y/o procedimientos que requieren de técnicas clínicas e instrumentos que no están disponibles en el nivel primario. Ejemplos de estos casos incluyen la prescripción de analgésicos opioides potentes, la instalación de sondas o la realización de curaciones avanzadas.

También se encuentran los llamados “casos sociales complejos”, estos aluden a los elementos que están excluidos dentro de las operaciones del sistema médico, pero que afectan seriamente la calidad de vida de los usuarios. Estos elementos pueden incluir las relaciones familiares, la condición socioeconómica, consumo de drogas, situaciones de vulneración o abandono. En palabras de un profesional de la salud:

*“Muchas veces, hay usuarios que ni siquiera saben qué hay que hacer después de que la persona fallece y no saben que eso implica un gasto, y que no es un gasto menor. Y no tienen redes en quién apoyarse. Esos casos ya sobrepasan la parte médica, y esos son casos sociales. Caso social complejo nombramos a las personas que no tienen apoyo, no sé, una pareja normal de abuelitos, y el abuelito está con cáncer, ya en estado terminal. Tú le preguntas a la esposa qué va a hacer, ‘no sé, estoy sola’. Chuta, igual es impactante. Para nosotros, esos son casos sociales, casos que van más allá de lo médico” (Profesional de la salud 11).*

En la presentación de los informes es frecuente que los profesionales puntalicen sobre aspectos que consideran centrales para representar la historia clínica de los pacientes. Los relatos incluyen historias sobre el estado de negación de las personas sobre su situación diagnóstica, las trayectorias de deterioro físico, la sobreutilización de los servicios de urgencia y número de hospitalizaciones, la ausencia de redes de cuidado, la “conspiración del silencio” de las familias para no informar a la persona sobre su condición de salud, las consideraciones económicas y materiales de la vivienda, etc., gracias a las referencias

otorgadas se organizan e interpretan las experiencias de los pacientes. Las historias clínicas sirven para proyectar la realidad y otorgar explicaciones a los procesos de salud-enfermedad. De esta manera destaca una profesional la importancia de la revisión de los casos clínicos:

*“Los casos igual que presentan, y así también vamos conociendo los casos que presenta el centro que presente ese día. O nosotros mismos acá, los profesionales presentan casos. A mí me gusta bastante porque aparte de ver al paciente, también se ve todo lo que es familia. Entonces se abarca mucho más allá. Ahí uno de repente dice 'ah, por eso a este paciente le pasa esto, por eso este paciente es así o por eso este paciente no quiere nada con su familiar'. Hay algunos que no tienen redes de apoyo, que lo cuida la vecina o que lo cuidan en comunidad. Entonces ahí uno va entendiendo muchas cosas”* (Profesional de la salud 14).

Referir a la historia de los pacientes exige que los profesionales sean capaces de “ir al grano” respecto a la situación clínica. Debido a la enorme presión de tiempo en las sesiones de teleconsulta- por su formato digital y duración- y del apremio por continuar con otras actividades, la presentación de casos se enfoca en excluir sistemáticamente gran parte de la narratividad y atención al mundo vital de las personas, salvo aquello que sea objeto de urgencia y preocupación para la mirada médica y contribuyan a la toma de decisiones médicas. En palabras de un profesional:

*“En esta telemedicina es cómo resumo mis ideas de lo que quiero exponer en 10 minutos, siendo que es un caso que te puedo estar hablando de una hora y media. Te hablo en 10 minutos lo que necesito y, por favor, denme una solución. Interactuemos, qué solución hay y listo, se acabó. Lograr reducir una complejidad de un caso y lograr resumirlo a nada, que esté solamente lo que necesito, lo más urgente y la información clara porque no hay más tiempo”* (Profesional de la salud 11).

Los casos revisados durante las teleconsultas generaron nuevos espacios clínicos, con cualidades epistemológicas y terapéuticas propias (Duclos, 2015). En ocasiones se decidió junto con el hospital prescribir nuevos medicamentos para cubrir las necesidades paliativas, ingresar al paciente a otros programas de salud, brindar apoyo psicológico a pacientes y familiares, aumentar el número de visitas médicas en el domicilio, activar las redes institucionales (como el municipio) en situaciones de vulnerabilidad socioeconómica o abandono, educar a las familias para afrontar el diagnóstico de sus seres queridos y facilitar



los procesos de cuidado, informar y educar sobre la ley de retiro de fondos previsionales<sup>9</sup>, actualizar fichas de ayuda social o transferir los cuidados a uno u otro nivel de atención según la complejidad del abordaje médico, entre otras actuaciones.

Para todas estas actividades, los especialistas de la unidad del hospital destacan que los profesionales deben “entrenar sus emociones y mantener la delicadeza” al momento de entablar conversaciones que pueden ser difíciles de tratar con la persona y su entorno familiar. Se enfatiza en el desarrollo de actitudes cuidadosas y compasivas para establecer relaciones cercanas que faciliten la expresión de miedos, preocupaciones, esperanzas y objetivos en la atención de los cuidados al final de vida.

Asimismo, se recomienda fomentar una comunicación abierta y franca entre los usuarios y las familias, que no transmita “falsas expectativas” sobre la reversibilidad de la condición de salud de la persona. Se enfatiza que el trabajo con las personas debe estar enfocado en explicar claramente la realidad de su situación diagnóstica y asegurar que tengan expectativas realistas sobre su esperanza de vida, centrándose más en la posibilidad de un fallecimiento cercano que en una mejora significativa de su estado de salud. Al regular estas expectativas, se espera que las personas puedan prepararse anticipadamente para situaciones difíciles y dolorosas, disminuyendo así la incertidumbre y la confusión.

La presentación de informes también es una oportunidad para ser reconocido por los demás colegas. No sólo se toman decisiones clínicas basadas en el documento, sino que también se juzga a los profesionales en base a los informes presentados. En una de las sesiones de teleconsulta, un médico general del CESFAM Hualpencillo fue destacado por la médica jefe de la unidad del hospital debido a la aplicación correcta de los instrumentos para identificar necesidades paliativas como la escala NECPAL e IDC-PAL, y al adecuado uso clínico de la terminología. Estas prácticas, se indicó, eran los procedimientos valorados para incorporar

---

<sup>9</sup> A mediados del año 2021 entró en vigencia la Ley 21.309, la cual permite el retiro de fondos previsionales para personas afiliadas y pensionadas que presenten un diagnóstico de enfermedad o condición patológica grave, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida. También se permite el retiro en casos donde los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces y la expectativa de vida sea inferior a doce meses.

progresivamente el enfoque paliativo y decidir en base a ellos los posibles tratamientos. En la presentación de casos escribir y hablar en clave “medicina paliativa” confiere a los profesionales de APS reconocimiento y autoridad que son respaldados por los especialistas de atención secundaria.

Los procedimientos clínicos, decisiones terapéuticas o nuevos ingresos de pacientes sugeridos para el equipo del CESFAM Hualpencillo son registrados por la enfermera, quien se encarga de distribuir las tareas acordadas según el perfil profesional a cargo de la atención. El rol que asume la enfermera consiste en organizar las prácticas de cuidado del equipo y responder a las solicitudes emitidas por la unidad del hospital durante las sesiones de telemedicina, así como las prescripciones dadas en el sistema de registro clínico TrakCare y/o correo electrónico. La resolución del caso presentado por telemedicina concluye cuando la enfermera envía un correo electrónico a la unidad de paliativos del hospital informando que las atenciones de salud han sido otorgadas en su totalidad.

*“Todos los casos que han presentado los chiquillos, los correos que también nos mandan del hospital para un paciente x que necesita atención o porque el hospital le pidió exámenes. Les digo ya ‘vayan todos tomando sus solicitudes’ porque yo lo anoto en grande si es kinesiólogo, psicólogo o doctora. Entonces yo les digo ‘¿fueron a ver al caballero que derivaron de?’, - ‘sí, sí fui o no, no he ido’, porque después van a revisar del hospital si se dio cobertura a lo solicitado. Ya después mando un correo de arrastre que dice ‘se dio cobertura a todas las solicitudes de las prestaciones hechas’” (Profesional de la salud 6).*

En este apartado, se pretende resaltar la manera en que los profesionales refieren a la telemedicina de cuidados paliativos y delinear su interacción durante las sesiones virtuales. Las teleconsultas de profesionales se observan como espacios clínicos donde se coordinan decisiones, prácticas, procedimientos y promueven actitudes ante el cuidado de los pacientes y familiares. En relación a lo anterior, resulta interesante notar que las conversaciones se centran frecuentemente en establecer interdependencias comunicativas tanto dentro como fuera de los sistemas de salud implicados. Desde las distinciones y operaciones del propio sistema médico, se reconoce la necesidad de acoplar a las prácticas médicas cuestiones legales y administrativas, recurrir a beneficios sociales, mantener relaciones con los familiares, etc., como parte de las actividades que guían el trabajo en cuidados paliativos.

Por otra parte, no podemos dejar de resaltar la relevancia que adquiere la presentación de informes clínicos dentro del proceso de teleconsulta. Los informes de casos son poderosos artefactos (Gómez, 2011; Chandwani y De', 2017) para construir la historia de los pacientes, a la vez, que conecta a un conjunto de actores que toman decisiones y prácticas de cuidado. El sustrato material que tienen los informes permite movilizar y representar la información en el medio digital. Gracias a ellos, los pacientes están simultáneamente presentes y ausentes, son concretos y virtuales. Referir a la historia clínica por medio de documentos digitales involucra a diferentes actores que desencadenan una serie de prácticas posteriores, conducen a procedimientos médicos, administración de agentes farmacológicos o intervenciones psicosociales. Asimismo, la presentación de casos contribuye a estructurar gran parte de la interacción de los asistentes en las teleconsultas. Los encuentros virtuales son breves y restringidos en su funcionamiento para permitir la participación de los equipos. Esto exige a los profesionales adaptarse continuamente a las condiciones del medio digital y a centrar su atención durante el encuentro en los aspectos más urgentes que afectan el cuidado de los pacientes y su entorno.

### 3.5. 'En la presencialidad se responden más dudas'

Una de las dificultades que enfrentan los profesionales de APS al utilizar el sistema de telemedicina de cuidados paliativos se refiere a las diferencias en la resolución de los casos clínicos dadas entre las teleconsultas y las consultas presenciales. Por un lado, destacan que las teleconsultas son un espacio restringido para facilitar la interacción entre los participantes y profundizar sobre la situación que viven los pacientes, mientras que en una consulta de tipo presencial la presentación de casos puede ampliarse y extenderse hacia otras cuestiones de interés.

Cuando finalizan las sesiones de teleconsulta, en ocasiones los profesionales expresan una sensación de disconformidad por las decisiones tomadas durante la presentación de los casos. Esta sensación se relaciona al acotado margen de actuación que permiten las teleconsultas para discutir sobre otros tratamientos o intervenciones posibles. Dadas las cualidades

específicas de las teleconsultas, aducen que se limita y dificulta el uso del lenguaje corporal, como los gestos con los brazos o las expresiones faciales, para enfatizar sobre las situaciones de los pacientes. Por el contrario, indican que en una reunión presencial tienen la posibilidad de argumentar y clarificar los casos hasta lograr un consenso que se ajuste a las expectativas de cuidado. En palabras de un profesional:

*"Pero es que después de la reunión, tú presentas, ellos exponen y después viene igual un mastique igual de cada equipo. Lo que pasa es que, en una reunión clínica presencial, a lo mejor puedes discutir hasta llegar a algo más claro. En telemedicina, en cambio, una vez que se acaba, ¡pum! lo apagaste. Entonces, queda como un 'puf', no es lo mismo que una reunión clínica. Esos son algunos de los contras. En lo presencial las gestualidades cambian todo, como ser humano uno necesita ver todas las expresiones durante una conversación para ver si realmente se genera confianza o no" (Profesional de la salud 7).*

Para los profesionales, interactuar detrás de una pantalla implica abandonar la oportunidad de discutir las decisiones clínicas con los especialistas, ante la posibilidad de generar confrontaciones entre los participantes durante las sesiones. A la inversa, consideran que la presencialidad y privacidad genera una confianza que permite abordar de manera más extensa los tratamientos que contribuyen al alivio de los padecimientos de los usuarios.

*"[...] no debatir más allá por estar detrás de la pantalla, estar con más equipo porque a veces están las confianzas como si yo estoy sola contigo. El de poder discutir: 'No, pero tratemos esto, tratemos esto otro'. Entonces, quizá a lo mejor eso limita un poquitito el que se cree como una confrontación, pero el que quizá yo quiera más o espero más para aliviar ese dolor del paciente" (Profesional de la salud 9).*

Continuamente, los profesionales elaboran distinciones entre las reuniones virtuales y presenciales. Si bien otorgan valor los espacios de teleconsultas para coordinar procesos de cuidado con la unidad del hospital, inclinan sus preferencias hacia los encuentros presenciales cara a cara. En ellos, consideran que las dudas diagnósticas o potenciales tratamientos pueden ser resueltas de mejor manera e incluso proporcionan un espacio para que surjan nuevas preguntas relacionadas con el plan de cuidado de los pacientes. Tal como menciona un médico:

*“Para comentar casos cortos, super bueno. Para comentar casos urgentes, igual. Para discutir un caso, no. Para comentarlo, para presentarlo ‘¿sabe qué, pueden verlo, pueden evaluarlo?’ super bueno. Pero yo encuentro que, igual, el estar en persona salen más dudas y se responden más dudas estando en persona. Encuentro que hay mayor comunicación, incluso de manera de mejorar las mismas interconsultas con paliativo”* (Profesional de la salud 10).

Las consultas presenciales son valoradas como espacios que favorecen la comprensión y resolución de los casos clínicos. Agregan que, gracias a la co-presencia física de los participantes, la comunicación entre ambas unidades de atención puede ser más fluida en comparación a las teleconsultas. A pesar de los esfuerzos continuos que realizan los profesionales para presentar los casos clínicos en el medio digital y lograr acuerdos de cuidado, conceden relevancia a las interacciones físicas como oportunidades para establecer una “confianza profesional” que facilite la discusión sobre posibles tratamientos.

### 3.6. ‘Son dos horas mensuales’

La programación estandarizada de las teleconsultas, que tienen una duración de hora y media y días fijos, resulta en una fuente de decepción para los profesionales de APS. Ante la presión del tiempo durante las sesiones de telemedicina, se omite gran parte de la historia clínica de los pacientes para asegurar que todos los equipos puedan presentar sus casos en un tiempo breve. En este sistema de teleconsultas se prioriza principalmente la gestión del tiempo por sobre la profundización del mundo vital de los pacientes. En palabras de un profesional: *“Más encima son dos horas, entonces tú te das cuenta que son dos horas, tres CESFAM. Muchas veces ‘blablabla, siguiente caso, siguiente caso’. No es más que eso, son dos horas mensuales”* (Profesional de la salud 11). La decepción de los profesionales de APS ha sido conceptualizado como las “promesas desatendidas del trabajo digitalizado en el sistema médico” (Carboni, Wehrens, van der Veen y de Bont, 2022). Aunque las teleconsultas de profesionales tienen el potencial de hacer que el trabajo virtual sea significativo y aporte al manejo compartido de los cuidados, la preocupación por ajustarse a las condiciones del tiempo y al encuadre de las sesiones virtuales en ocasiones provoca que las expectativas que tienen los profesionales sobre la presentación de casos no se cumplan en la práctica.

Lo que hace que la tensión entre el trabajo digital significativo y no significativo sea particularmente controversial es el hecho de que el tiempo para los profesionales de atención primaria es un elemento particularmente escaso. Al consultar sobre la posibilidad de revertir esta situación, los miembros del equipo destacan que aumentar las horas o días para las teleconsultas pueden ser objeto de cuestionamiento por parte de la dirección del CESFAM u otros altos mandos como la Dirección de Salud Municipal. Estos cuestionamientos se relacionan con la percepción de que destinar más tiempo a las sesiones de telemedicina puede ser contraproducente en términos de rendimiento y afecta el desarrollo de otras tareas urgentes.

*“Es que por lo general es así, no es que no haya más tiempo, es un tema de rendimiento. Para qué nos vamos a bloquear más, perder un recurso, después se cuestiona eso ‘¿por qué tantas horas de reuniones?’. Y realmente lo cuestionan, las cosas como son, se cuestionan. En el fondo te dicen ‘tienes dos horas de reunión’. [...] No sé si las cuestionan, nosotros no, pero desde arriba generalmente, de dirección para arriba, muchas veces se pueden cuestionar. Lamentablemente se pueden cuestionar”* (Profesional de la salud 11).

Para los profesionales de APS, las sesiones de teleconsultas podrían adquirir más relevancia si los encuentros virtuales fueran más sistemáticos con los especialistas del hospital. Dado lo restringido que es el tiempo en las reuniones virtuales, la atención está centrada en abordar situaciones concretas y coordinar ingresos entre un nivel de cuidado a otro. Con el fin de revertir esta situación se sugiere resguardar tiempos de trabajo para conexiones virtuales permanentes, donde cada equipo de APS puede exponer privadamente sus inquietudes al equipo de cuidados paliativos del hospital.

*“Sería super bueno si fuera diario, porque si se hace una vez al mes, ¿qué te queda ahí? Se hablan de los ingresos y de dudas que tenga el equipo, pero ¿y el resto de los 28 días o 24? ¿15 días? ¿qué hace uno ahí? ¿qué costaría a lo mejor hacer una conexión de 30 minutos todas las mañanas o una vez a la semana para que todos los otros CESFAM tengan su minuto de privacidad también? La doctora (de la unidad del hospital) hacerse la mañana, dos reuniones con dos equipos distintos de media hora o, si no está ella, la persona que quiera hablar de algo puntual: la enfermera, la psicóloga”* (Profesional de la salud 3).

Si bien la telemedicina de cuidados paliativos es una oportunidad para decidir sobre aspectos centrales en el cuidado y tratamientos mediante la presentación de casos clínicos, también

plantea tensiones ante la restricción y optimización del tiempo asignado a las teleconsultas. En el intento por adecuarse a las condiciones laborales dadas para participar en el proceso de telemedicina, los profesionales de APS consideran que las prácticas médicas a distancia pueden percibirse como poco significativas en la elaboración de planes de cuidado más específicos y detallados, debido al acotado tiempo que se destina al trabajo digitalizado.

## Capítulo 4. El entramado socio-técnico de la telemedicina de cuidados paliativos

En el siguiente apartado, se presentan los diferentes acoplamientos sociales y técnicos que posibilitan la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor en el CESFAM Hualpencillo. Se destaca la forma en que participan distintos sistemas para brindar soporte al funcionamiento de las teleconsultas a las que asiste el equipo de atención primaria, con el objetivo de establecer trayectorias de atención compartidas con la unidad de cuidados paliativos del Hospital Las Higueras.

### 4.1. Sistemas de visibilidad e invisibilidad de la telemedicina de cuidados paliativos

Hasta ahora, el trabajo presentado ha tenido por propósito comprender las expectativas que los profesionales refieren al conectarse al sistema de teleconsultas con la unidad de cuidados paliativos del hospital. Hemos atendido en aquellas argumentaciones que motivan el trabajo digital en salud, en términos de articulación, seguridad y cuidado. Junto a ello, hemos descrito la manera en que los miembros toman decisiones y actualizan sus prácticas de atención por medio de la presentación de informes clínicos. En particular, el apartado anterior ha permitido reparar en el trabajo visible que realizan los profesionales de APS al participar de nuevos sitios de interacción junto con el nivel secundario de atención.

Sin embargo, el trabajo que desempeña un conjunto de personas, organizaciones y dispositivos tecnológicos que otorgan el soporte a la red de telemedicina de cuidados paliativos suele ser invisibilizado (Carboni, Wehrens, van der Veen y de Bont, 2022) durante las sesiones de teleconsulta. Es posible que esta situación se deba a que, a simple vista, parece ser bastante transparente lo que estos sistemas hacen. Se vuelven transparentes en tanto se asumen como un medio cuyo valor deriva de los buenos o malos usos que sus usuarios le otorgan, y porque cuando funcionan, resultan invisibles (Berti, 2022). El entramado que sostiene al sistema de telemedicina se vuelve visible especialmente cuando estos irrumpen o presentan fallas en sus operaciones.

Este conjunto de sistemas sociales y técnicos, invisibles durante las teleconsultas, intervienen en las sesiones virtuales y en las trayectorias de atención de los pacientes, a través de la



producción, mantenimiento, reparación y alineación continua de decisiones y actividades, que aseguran la operación de esta red de cuidado (Valenzuela, 2022). En términos metafóricos, nos referimos a las “representaciones teatrales” del trabajo digitalizado en salud (Carboni, Wehrens, van der Veen y de Bont, 2022). Para que exista algo similar a un teatro, se distribuyen roles asignados bajo un guion que es continuamente reproducido y apuntalado por prácticas. El trabajo se divide y se organiza la presencia/ausencia temporal y espacial (Sánchez-Criado, 2011). Gracias a la continua coordinación de los sistemas, se proporcionan las estructuras que recrean y mantienen gran parte del servicio de telemedicina.

Trabajos de investigación previos han enfatizado en al menos dos aspectos que se deben tener en consideración al momento de observar lo que ocurre en este sitio. Por un lado, los sistemas de telemedicina y de teleconsultas dependen completamente de tecnologías de la información y la comunicación. Estos son uno de los componentes más explícitos de la reorganización del sistema médico, en la medida que requieren de la colaboración de distintos usuarios ubicados en redes geográficas dispersas y sistemas organizacionales (Aas, 2007).

Por otro lado, la telemedicina y las teleconsultas no solamente necesitan de ordenadores, pantallas o micrófonos, sino que también de plataformas de registro clínico y de mensajería instantánea que permiten articular el trabajo de cuidado y de datos (Bossen, Pine, Cabitza, Ellingsen, Maria, 2019; Valenzuela, 2022). Mediante el uso de plataformas se acumulan inscripciones sobre las trayectorias de atención de los pacientes, prácticas de atención, distribución de responsabilidades en el cuidado, etc..

Lo que sigue a continuación es precisamente dar cuenta de los sistemas sociales y técnicos que se despliegan para que las prácticas clínicas y de cuidado sean posibles durante las sesiones de teleconsultas de cuidados paliativos

#### 4.2. Trabajo de máquinas de la Unidad de Teleprocesos de la DAS

La Unidad de Teleprocesos de la Dirección de Salud (DAS) de la Municipalidad de Hualpén, se compone de un equipo de profesionales del área de la ingeniería e informática que se

encarga de brindar el soporte tecnológico a todos los centros de atención primaria de la comuna, esto es, Centros de Salud Familiar (CESFAM) y Centros de Salud Comunitarios (CECOSF). Esta unidad, posee una larga trayectoria en la instalación de los sistemas de telemedicina en los centros de salud. A partir del año 2014, inicia sus primeras experiencias a distancia en el área de la nefrología, donde los médicos de APS presentaban casos clínicos a los especialistas nefrólogos del Hospital Las Higueras. Desde entonces, los proyectos de telemedicina se han diversificado hacia distintas áreas como neurología, geriatría, cuidados paliativos y formas de atención como telemedicina de profesionales y telemedicina médico-paciente. Al día de hoy, algunos de estos proyectos se encuentran inactivos, mientras que se ha incursionado en otros pilotos, como el de la telemedicina para la atención de pacientes con multimorbilidad.

El encargado de la unidad de teleprocesos refiere que la instalación de estos sistemas fue una experiencia “artesanal”, debido a que se encargaron de adquirir los dispositivos tecnológicos como computadores, cámaras o micrófonos adecuados bajo la economización de los recursos. Para cada CESFAM se dispuso de una sala exclusiva para conectarse a las sesiones de telemedicina. En un comienzo, los espacios eran altamente restringidos en su uso, sólo los informáticos podían manipular los aparatos. Sin embargo, al día de hoy, destacan que el avance de las tecnologías digitales en los establecimientos de salud ha permitido disponer de ordenadores y plataformas al interior de los box de atención:

*“Nosotros montamos equipos, hicimos más la pega de artesano y gracias a Dios nos funcionó bien. Tuvimos una brecha grande en equipamiento, en comprar computadores adecuados, cámaras, micrófonos, parlantes y adecuar salas, algo que nosotros no teníamos. Después, ya teníamos una sala de telemedicina en cada CESFAM. Las cuales hoy en día no se utilizan porque ahora hacemos telemedicina en los mismos box de atención. Ha avanzado mucho. Por eso te digo, comenzamos con una sala totalmente restringida: 'No, no toquen los equipos, tiene que venir el informático a manipularlos. Ustedes esperen que lleguen los informáticos'”*  
(Profesional de la salud 16).

El rol de los profesionales de la unidad de teleprocesos es descrito como una actividad en términos de montaje y cuidado dentro de la red de atención. Es de montaje al procurar la instalación de sistemas telemáticos, el mantenimiento de los dispositivos y la estabilidad de

las plataformas para que los profesionales de salud puedan desarrollar sus prácticas clínicas. Y es de cuidado, en tanto posibilitan la infraestructura necesaria para que los usuarios sean atendidos según sus necesidades médicas. Estas actividades son destacadas como una forma de “atender” a los pacientes dentro del espacio médico. En palabras de un miembro de la unidad:

*“Al final, el médico sí es una parte fundamental, pero ellos ven la atención una vez que nosotros les tenemos creada la plataforma. Nosotros le montamos la plataforma para que ellos puedan atender. Esa es la verdad de las cosas. Nuestra pega es montar la plataforma. Les dejamos una plataforma estable, un canal de comunicación estable, y ahí parten ellos con la atención. Por eso te decía que nosotros atendemos, porque en todo, no sé, en la atención en box, en las atenciones sincrónicas, en las atenciones en las casas”* (Profesional de la salud 16).

La complejidad de las actividades que desarrollan los encargados de la unidad de teleprocesos DAS refieren que es ampliamente desconocida por los profesionales que hacen uso de los sistemas a distancia, especialmente de los médicos. Cuando estos últimos entran en escena, el trabajo de los encargados se vuelve “invisible”, como menciona el siguiente profesional:

*“Todo lo que se ha pasado para poder llegar a lo que tenemos hoy en día, el desconocimiento es enorme. Yo creo que si tú le preguntas a cualquier médico y dice: 'No mira, si yo prendo acá, yo llego, me conecto, pincho en este link y ahí estoy atendiendo, eso es'. Pero él no sabe toda la gente que está detrás o lo que nos costó llegar a que él pueda llegar y hacer lo más sencillo posible, si es hacer un clic y listo. De hecho, siempre mi meta fue esa: ponerme por el lado del paciente y que el paciente no necesite saber absolutamente nada y pueda recibir su atención de la manera más sencilla posible”* (Profesional de la salud 16).

La unidad de teleprocesos continuamente posiciona su quehacer a la atención de los usuarios de la atención primaria. Articular ordenadores, plataformas y sistemas de enlace sencillos son una de las labores que los miembros destacan como parte del proceso de atención de los pacientes. Aunque gran parte de los profesionales e incluso los usuarios desconocen su trabajo, valoran poder contribuir a la trayectoria de cuidado al asegurar el mantenimiento de los servicios de telemedicina.

Para los equipos de salud del CESFAM Hualpencillo, los miembros de la unidad de teleprocesos DAS son considerados como el personal a cargo de coordinar el funcionamiento

de las redes, resolver los problemas de conexión y operación de los dispositivos técnicos. En caso de cualquier contingencia relacionada al “trabajo de máquinas” (Valenzuela, 2022), incluyendo las tareas de producción, uso y mantenimiento, los profesionales contactan vía mensajería instantánea o correo electrónico a la unidad de teleprocesos en busca de apoyo técnico: *“Los informáticos de acá son comunales, están dando vueltas. Si uno tiene necesidad le manda un correito o un mensajito ‘tengo tal problema’ y durante el día o la semana lo resuelven”* (Profesional de la salud 7).

La labor de los ingenieros informáticos en el sistema de la telemedicina es crucial para los profesionales de la salud en al menos dos escenarios. Por una parte, valoran su apoyo en el proceso de instalación de los sistemas médicos a distancia, al orientar el uso de los dispositivos y guiar las conexiones de los servidores. Gracias a su soporte técnico, los profesionales médicos adquieren las competencias para operar los sistemas. Como indica una profesional del centro:

*“El apoyo también de los TICS, porque como te decía, al principio uno no cacha (sic) nada. Uno va aprendiendo, pero al principio tener que alguien que te diga ‘conecte aquí, conecte acá, prenda aquí’. Uno lo va aprendiendo, pero también tenemos que tener al principio este recurso como para que nos apoye en el vamos”* (Profesional de la salud 2).

Por otra parte, la unidad de teleprocesos es convocada por los equipos de salud cuando es necesario atender, reparar o reemplazar la infraestructura de los sistemas socio-técnicos de la telemedicina. Si los equipos han agotado los medios para revertir los desacoples técnicos, solicitan la asistencia de los ingenieros informáticos. En palabras de una profesional: *“Los informáticos vienen a ver si se soltó el cable de repente, que puede pasar y que nosotros intentamos, intentamos y nada, o vienen y lo arreglan, o se da de baja el equipo, te traen otro”* (Profesional de la salud 9).

El mantenimiento de los sistemas de telemedicina y, en particular, de la telemedicina de cuidados paliativos es importante para la unidad de teleprocesos DAS. Valoran participar de esta experiencia como una oportunidad para que los profesionales médicos de APS, mediante

la presentación de casos clínicos, logren capacitarse en el área y tomen decisiones adecuadas sobre el cuidado de los pacientes.

*“Y es una de las telemedicinas que más efectos da también, porque el profesional que está presentando el caso va aprendiendo. Entonces al final igual sirve para que nuestros mismos médicos se vayan capacitando y vayan viendo: ‘mira, con este paciente funcionó esto, con este otro paciente esto acá’. Asimismo, ellos van después tomando las decisiones de mejor manera”* (Profesional de la salud 16).

El “trabajo de máquinas” que realiza la unidad de teleprocesos DAS a menudo suele pasar desapercibido tanto por los profesionales de APS como por los usuarios durante las sesiones de telemedicina. La unidad debe velar por mantener alineados los intereses de los profesionales, los servicios y los dispositivos técnicos, para que la red sea viable. Por el contrario, el trabajo de la unidad se hace visible especialmente cuando se necesita conectar, encender, arreglar o reemplazar las máquinas. Más allá del proceso de visibilidad/invisibilidad de esta unidad, su funcionamiento es clave al permitir el desarrollo de espacios clínicos a distancia que contribuyen al cuidado de los pacientes.

#### 4.3.El trabajo de enlace de la Unidad de Teleprocesos del Hospital Las Higueras

La contraparte hospitalaria de la Unidad de Teleprocesos DAS encargada del soporte de los servicios de telemedicina, es la Unidad de Teleprocesos del Hospital Las Higueras. Esta unidad se encarga de complementar los procesos clínicos presenciales con otros basados en la aplicación de tecnologías de la información y comunicación. En el capítulo anterior, hemos mencionado que esta unidad se ha posicionado como uno de los ejemplos de implementación de telemedicina dentro del servicio público en salud.

La unidad es liderada por un equipo de profesionales de la salud, ingenieros y técnicos administrativos. Desde una sala exclusiva para las actividades de teleproceso disponen de las pantallas, cables, artefactos, trabajadoras y trabajadores necesarios para provocar una experiencia de “inmersión clínica” (Valenzuela, 2022). Los miembros de esta unidad son quienes mantienen en funcionamiento la red, reciben a los pacientes y profesionales que se conectan telemáticamente a las distintas unidades del hospital. Al igual que en la sesión de teleconsulta de cuidados paliativos que hemos descrito en el apartado anterior, otorgan los

enlaces y accesos para que los profesionales de APS puedan comunicarse con los especialistas del nivel secundario.

*“La unidad de telemedicina en el hospital Higuerras con el doctor, él ahí tiene una sala donde trabaja todo un equipo enorme como de 30 personas, que cada uno ve alrededor de 1.200 a 1.400 atenciones, siendo que ellos no son los médicos. Ellos solamente son los que te dicen: 'buenos días, ¿cómo estás?', se comunicó con la unidad de telemedicina del Hospital Higuerras, la va a atender su médico', y lo dejan en la sala de espera. Son como entre 20 y 30 personas que están haciendo esa pega. Si el nivel de atención que ya están logrando, yo lo encuentro increíble”* (Profesional de la salud 16).

Recepcionar, derivar y conectar son tareas relacionadas a la atención médica, a pesar que los miembros de la unidad no se dediquen directamente a la provisión de los cuidados clínicos-terapéuticos. Su infraestructura permite atender a una gran cantidad de usuarios derivados de las interconsultas de los centros de salud primarios de la Red de Salud Talcahuano.

El encargado de la Unidad de Teleprocesos DAS, destaca que su contraparte hospitalaria tenía por objetivo instalar el sistema de telemedicina como una oportunidad para desacoplar la rígida estructura de las atenciones presenciales. En el proceso de atención médica, cuando un usuario es derivado por una interconsulta desde atención primaria al nivel secundario, generalmente debe ser referido nuevamente a APS en caso de necesitar una atención adicional con especialistas médicos. Con este sistema a distancia, se buscaba “romper” con el modelo burocrático de atención y cuidado. En palabras del profesional:

*“Cuando me presentaron la telemedicina, me dijeron (los miembros de la unidad de teleprocesos del hospital): ‘esto es romper, hay que romper el paradigma, ese paradigma de que tú tienes que ir acá y subir la escalera y llegar hasta que puedes llegar al nivel secundario con el especialista’. Decían: ‘no, poh (sic), eso hay que romperlo, ya no puede ser’. No así como era antes, cuando estábamos con el tema del escaloncito que subíamos tres escalones, te veía el nefrólogo y decía: ‘chuta, pero sabe que a usted tiene que verlo el cardiólogo’. Bajábamos otra vez a primaria. Y atención primaria tiene que hacer la interconsulta con el cardiólogo y ahí es el tiempo”* (Profesional de la salud 16).

Para los equipos de APS que se conectan a las teleconsultas de cuidados paliativos, los miembros de la Unidad de Teleprocesos del hospital son quienes admiten su ingreso al sistema a distancia. La visibilidad de su rol es concreta y momentánea: recepcionar y enlazar

a los establecimientos de salud a la red. En ocasiones incluso se desconoce el papel crucial que desempeña la unidad en el soporte de la telemedicina de cuidados paliativos. Tal como comentan los siguientes profesionales: "*Si puh (sic), tú te conectas y te recibe el informático, y les dices: 'reunión de telepaliativos' - 'ah, ya' - y te envía*" (Profesional de la salud 7), "*Cuando nos conectamos a la telemedicina, hay alguien que recepciona esta llamada, y tú le dices: 'voy para acá, voy para allá'. Entonces, debe haber como una central*" (Profesional de la salud 12).

El continuo trabajo de acoplamiento de la Unidad de Teleprocesos contribuye a estabilizar las redes que hacen posible proveer la medicina a distancia desde el establecimiento hospitalario. El diseño de inmersión de la unidad adquiere el carácter de transparencia cuando los profesionales de APS se conectan a las teleconsultas con los especialistas de cuidados paliativos del Hospital Las Higueras. Solamente quedan reflejos de su participación en la superficie, esto es, en la esporádica presencia de quienes recepcionan y enlazan los encuentros de telemedicina.

#### 4.4. Sistemas de inscripción de datos

Los sistemas de registro clínico son parte importante del servicio de telemedicina y, en especial, de la telemedicina de cuidados paliativos, al articular la práctica médica con la gestión de datos (Bossen, Pine, Cabitza, Ellingsen, Maria, 2019). El sistema TrakCare, utilizado por los centros de la Red del Servicio de Salud Talcahuano, permite enlazar la información clínica entre los establecimientos de atención primaria y secundaria, gestionando los procesos de cuidado de pacientes a través de una cadena de decisiones (Højlund y Villadsen, 2020) que son inscritas en la base de datos. Este sistema opera como un mecanismo de articulación en el que participan distintos actores dentro de la red de atención. Permite realizar solicitudes de interconsulta con especialistas, registrar atenciones médicas, obtener resultados de exámenes, realizar anotaciones y observaciones clínicas, entre otras actividades. A pesar de la variedad de prácticas que se acumulan en forma de datos en la plataforma de registro, estas se distinguen como herramientas desconocidas y restringidas en su uso a un grupo específico de operadores. En palabras de una profesional:

*“Nadie conocía nada del Trak, ni de los enlaces, ni lo que tú ves por este registro. Los del extra sistema no tenían idea de eso. Ya llevábamos mucho tiempo. Siendo el Trak un TIC y todo lo que tiene que ver, encuentro que tiene muy poca difusión aún. Es una cosa como muy secreta y muy del área de los que están y nada más. El hospital regional entró a estos sistemas (de registro) hace muy poco tiempo, como unos dos años atrás, de forma más masiva, y el área privada recién este año” (Profesional de la salud 3).*

El sistema de registro clínico electrónico adquiere un sentido distintivo para los profesionales de APS, al identificar su relevancia tanto para la propia organización sanitaria como para la atención de los pacientes. En el primer caso, destacan su contribución en el monitoreo y vigilancia del trabajo en salud, así como en la optimización eficiente de los recursos clínicos. En el segundo caso, este sistema de información asiste a los estándares de calidad exigidos en la atención de pacientes (Schwarz, 2020). Los registros clínicos permiten evitar la pérdida de información y facilitan el flujo de datos entre los establecimientos por los que los usuarios transitan dentro de la red de atención pública.

*“La experiencia te habla del avance del mundo en cuanto a las vinculaciones, las tecnologías y la necesidad de registrar y mantener un orden. En farmacia o la DAS, con sus centros de costo y todo eso, tú sabes que es necesario tanto para la vigilancia, el buen uso, el monitoreo y la retroalimentación. Porque, en el fondo, con el papel no quedaba ni un vestigio de todo lo hablado. En la misma atención de los pacientes, con los estándares de calidad ahora, todo te obliga a tener un registro, una certeza, un número exacto de entrada y salida. Todo es un resguardo completo y una optimización de los recursos, sin duda. Te obliga, te obliga el sistema. Todo esto estandariza un poco más todo” (Profesional de la salud 3).*

Registrar en las fichas electrónicas implica un trabajo de compromiso y responsabilidad por parte de los profesionales de la salud (Håland, 2012). Anotar, posponer o simplemente excluir elementos de la atención requiere constantemente de un ejercicio reflexivo que puede tener importantes consecuencias en el cuidado de los pacientes. Como indica una profesional: *“A la vez, implica ser muy responsable con lo que uno está poniendo o solicitando, dejando pendiente o no se está poniendo. Y toda esa información tiene su grado de implicación por qué se hizo o por qué no se hizo” (Profesional de la salud 2).*

El sistema de registro también se ha actualizado a las nuevas formas de atención médica. Ya no sólo se incluye la información de los pacientes luego de una atención de tipo presencial o



las solicitudes de exámenes, sino que también se registra toda aquella actividad a distancia que forma parte de la trayectoria de cuidado. Así, por ejemplo, todas las atenciones por foniconsulta, telemedicina, correo electrónico o mensajería instantánea pueden registrarse en la plataforma del TrakCare. Con la integración de esta nueva función se acumula información sobre los procesos de atención de los pacientes, así como de las prácticas de trabajo digitalizado de los profesionales.

*“Eso, con el sistema que nosotros utilizamos que es el Track, viene la atención remota y para dejar registro. Es que tú puedes registrar todo tipo de atención. Todo tipo de atención, tú puedes registrarla, tanto los acuerdos que hiciste, como para llevar un control. A lo mejor, todo lo que hice por telemedicina, no sé, puedo estar cinco horas conectada y en mi agenda no aparece porque yo, a lo mejor, puedo tener bloqueo. A lo mejor estuve en telemedicina, pero ¿cómo registro todo lo que se habló de X paciente?, en esa pestañita. Que quede el registro de lo que yo hice porque puedo estar en una pantalla, pero estoy trabajando. Entonces, que quede el registro porque lo que está escrito vale” (Profesional de la salud 9).*

Las emergentes y cada vez más extendidas prácticas de atención digitalizadas son objeto de atención por parte de las instituciones de salud. Mediante la implementación de nuevas aplicaciones dentro de los sistemas de registro, se estandariza y monitorea el trabajo sanitario (Findlay, Lindsay, McQuarrie, Bennie, Corcoran y Van Der Meer, 2016). Encontrarse frente a una pantalla realizando una videoconferencia, una llamada telefónica o enviando mensajes de texto pueden justificarse a través de la inscripción de estas actividades dentro de los sistemas de registro, otorgando visibilidad y constatación del trabajo digital.

El registro de las actividades remotas dentro de la plataforma ahora también forma parte del Registro Estadístico Mensual (REM), un sistema exclusivo de la APS, donde se informa el cumplimiento de los distintos programas de salud en términos estadísticos. Para los profesionales, estos nuevos ajustes permiten visibilizar todo el trabajo de atención no directa o presencial otorgado a los usuarios, incluyendo dentro de ello las teleconsultas de cuidados paliativos. En palabras de una profesional:

*“Todos los días uno va aprendiendo cosas diferentes. No solamente controlar a pacientes, son hartas cosas las que se hacen detrás que no son visibles para el resto. Por ejemplo, ahora se agregó al REM todo lo remoto, que antes no se contabilizaba. Por ejemplo, yo antes hacía*

*los tratamientos y las visitas, y eso era lo que yo contabilizaba. Pero todo lo que se hacía por WhatsApp, por teléfono, por correo, telemedicina, nada de eso iba registrado en ninguna parte. Entonces, ahora eso se agregó. Fui a consultar al enfermero, que me dijo: ‘Todo lo que tú hagas que no sea presencial, todo va ahí’. Entonces, ahora ya se va a haber reflejado”* (Profesional de la salud 14).

La relevancia de la plataforma de registro para evidenciar las prácticas clínicas remotas se complementa con el uso de los sistemas de mensajería instantánea como *WhatsApp* (Martin, Khajuria, Arora, King, Ashrafian y Darzi, 2019). A diferencia de las fichas electrónicas, este sistema de comunicación se considera un medio "informal" de coordinación entre equipos y establecimientos de salud. A través de esta plataforma, los profesionales articulan las prácticas de atención que no pueden esperar a ser ingresadas al sistema de registro, debido a posibles demoras en la respuesta de las solicitudes de interconsulta desde el hospital. Estas acciones adquieren especial relevancia para los profesionales cuando las atenciones están dirigidas a los pacientes con cuidados paliativos: *“Sí, yo conozco a la enfermera (del hospital), un WhatsApp, lo que sea, y que no pase por interconsulta, porque en lo que se demora la interconsulta el usuario se va a morir”* (Profesional de la salud 6).

Con el uso de aplicaciones de mensajería instantánea, los profesionales a cargo de los cuidados paliativos en el CESFAM pueden mantener un contacto más estrecho con el equipo de la unidad del hospital, lo que facilita información indispensable para la provisión de los cuidados. Estas aplicaciones permiten la comunicación de procedimientos clínicos, solicitudes de ajuste farmacológico, informes de fallecimientos de pacientes e incluso la coordinación de las propias teleconsultas mensuales, entre otros aspectos. La contingencia médica de los pacientes con cuidados paliativos hace que los profesionales de APS consideren estos medios de comunicación igual de importantes que los sistemas de registro clínico y las teleconsultas, como indica una profesional: *“Como lo más rápido, es que lo de la telemedicina en sí está programado. Entonces, las cosas espontáneas que van surgiendo, es lo más fácil el contacto por WhatsApp, más que nada”* (Profesional de la salud 9).

Cuidar, registrar y articular las prácticas de atención es parte del trabajo de datos que los profesionales de APS desarrollan continuamente en coordinación con el nivel secundario.

Estas actividades constituyen un componente central del entramado de la telemedicina de cuidados paliativos. En estas prácticas, los datos se materializan en múltiples formas y representaciones (Marent y Henwood, 2022) que facilitan la toma de decisiones clínicas entre los profesionales y, a su vez, visibilizan el trabajo digitalizado.

#### 4.5. Vulnerabilidades en el sistema socio-técnico de la telemedicina

Parte importante de las actividades que llevan a cabo diversos sistemas sociales y técnicos que participan en la telemedicina, tanto de manera visible como invisible, están mediadas por empresas que son externas al sistema sanitario. Estas empresas proporcionan los servicios de conexión a internet, telefonía y servidores necesarios para establecer los enlaces remotos entre la atención primaria y secundaria.

A pesar que la red es una infraestructura privada, actualmente este servicio constituye una fuente de preocupación para los miembros del centro de salud. Esto se debe al robo masivo de cables de cobre en la comuna de Hualpén, infraestructura necesaria para dotar de internet y servicios telefónicos al CESFAM. Con el robo frecuente de cables, las grandes compañías de telecomunicaciones han comenzado a suspender sus servicios ante el alto costo que implica su mantenimiento y reparación, afectando la continuidad de las tareas de la organización. En la siguiente cita, una entrevistada expone este asunto agregando que las personas que hacen sustracción de los cables serían los propios usuarios que son atendidos por el centro:

*“Vivimos en una comuna donde ocurre harta delincuencia y se roban los cables, porque piensan que los cables no sé, tienen cobre. Y ya ni Movistar, ni Entel, ni Claro quieren tener el cableado, entonces estamos sin compañía y a veces nos quedamos sin internet. Ahora están viendo con qué compañía van a contratar planes porque Entel, Movistar y Claro ya no quieren trabajar, porque en el fondo ellos tienen que venir, reparar, al final es un costo para ellos. Esos son los mismos usuarios que tenemos”* (Profesional de la salud 4).

Esta situación ha derivado en que la Dirección de Administración de Salud de la comuna de Hualpén, se encuentre en un largo proceso de licitación para que las compañías de telecomunicaciones suscriban otorgando sus servicios de internet y telefonía al centro de

salud. Las razones expuestas por las empresas para no postular a las licitaciones tienen relación con los costes económicos que significa la instalación de la red y el consiguiente robo de los mismos. Incluso varias de las empresas han decidido suspender y/o rechazar la entrega de sus servicios al establecimiento. En palabras del encargado de la Unidad de Teleprocesos de la DAS:

*“Sí, ese es uno de los grandes problemas que tenemos: el robo de los cables. De hecho, tengo un establecimiento sin líneas telefónicas debido a que se robaron... el CESFAM Hualpencillo. Ya llevamos licitando como seis meses más o menos, porque las empresas no quieren postular o no pueden postular. No pueden prestar el servicio en ese sector porque el robo es demasiado grande, muy a menudo. De hecho, las empresas realmente me dicen: ‘Yo hoy día estoy cableando y, chuta, en dos días más ya me están robando el cable completo’. Entonces, para ninguna empresa es viable. Hay empresas que relativamente nos dicen ‘no, no les prestamos el servicio no más’” (Profesional de la salud 16).*

La disponibilidad de recursos tecnológicos como computadores y teléfonos celulares contrasta con el acceso a los servicios de los proveedores externos. Los dispositivos se encuentran operativos hasta que los servidores caducan por la extracción de la red de cables: *“Me preguntas: ¿Entregan celulares? Sí, han llegado celulares, pero tienen un plan. Se acaba el plan y ya no hay celular. En Hualpencillo no tienen teléfono en estos momentos debido al robo de cables, las empresas no quieren hacer convenio” (Profesional de la salud 8).*

Ante la vulnerabilidad a la que está expuesta el CESFAM, esto es, a la propensión del sistema a sufrir de los impactos negativos (CR2, 2021) generados por el robo de cables en el territorio, los miembros del centro buscan solventar esta situación mediante el uso de sus dispositivos tecnológicos personales. A través de sus teléfonos celulares generan los enlaces para continuar con las actividades de la organización, como completar las atenciones en los sistemas de registro electrónico, realizar llamadas a pacientes o incluso establecer las conexiones por telemedicina. Con esta forma de “reparación”, se satisfacen las necesidades que no son cubiertas por las instituciones a cargo: *“Entonces, nosotros siempre como que vamos tapando hoyos, pero para que resulte. Pero no necesariamente esos hoyos los taparon nuestros superiores, uno lo tenía que hacer” (Profesional de la salud 12).*

Las irrupciones en el servicio de electricidad e internet son referidas por los profesionales como un momento en que el CESFAM detiene sus funciones, sólo el uso de los dispositivos personales permite que la organización mantenga sus operaciones. Esta situación ha tenido importantes consecuencias para la provisión de los cuidados: no pueden revisarse en los sistemas de registro clínico las atenciones previas, las solicitudes de exámenes, las indicaciones dadas por los profesionales, entre otros aspectos. Como indica un profesional:

*“Ahora lo que puedes ver netamente es que si se corta la luz nos quedamos sin internet, tanto los celulares y los computadores este CESFAM se para. Nosotros ocupamos los materiales personales, compartimos internet y ahí nos salvamos. Cuando se corta la luz, significa que no puedes ver los exámenes de laboratorio si no los trajó, no puedes ver las atenciones anteriores, no puedes ver qué es lo que estaba buscando el colega anterior, no puedes ver cómo estaba anteriormente”* (Profesional de la salud 10).

La vulnerabilidad territorial a la que está expuesta el CESFAM Hualpencillo es un factor que no podemos dejar de desestimar al referirnos al sistema socio-técnico de la telemedicina. El robo frecuente de cables no sólo perjudica las conexiones de telemedicina y el acceso a los sistemas de registro clínico, sino que también afecta el funcionamiento completo del centro de salud y, por consiguiente, a las personas que reciben las atenciones médicas. Para hacer frente a esta situación, los miembros del CESFAM han utilizado sus propios dispositivos tecnológicos, lo cual constituye una fuente de tensión al no contar con soluciones estructurales por parte de las instituciones de salud responsables.

#### 4.6. Sistemas y relaciones en el entramado socio-técnico de la telemedicina

Lo que perseguimos en este apartado es representar de forma más sintética los vínculos que ligan a los distintos actores, organizaciones, artefactos, personas, plataformas e instituciones implicados en el marco de la telemedicina de cuidados paliativos del CESFAM Hualpencillo (ver Figura 5). A través de su representación gráfica podemos develar la red que opera y da estructura a las prácticas médicas digitalizadas.

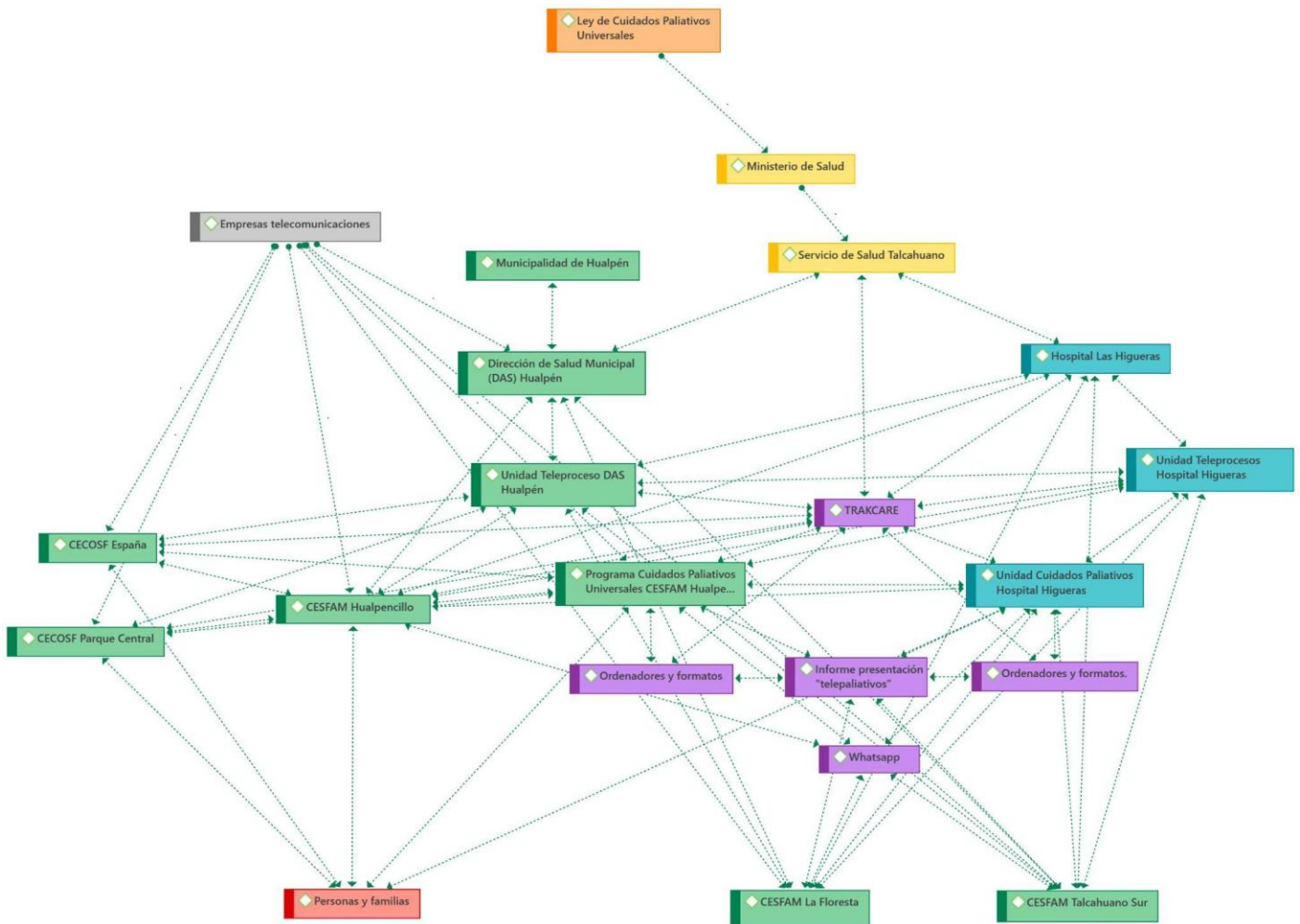


Figura 5. Mapa del sistema socio-técnico de la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor

Fuente: Elaboración propia

Como resultado, se han identificado un total de 21 sistemas que se articulan directa e indirectamente en las operaciones y funcionamiento de la red socio-técnica de la telemedicina. Organizaciones de salud municipales (en verde), organizaciones hospitalarias (en celeste), organizaciones de salud centralizadas y descentralizadas (en amarillo), empresas privadas (en gris), normas legales (en naranja), dispositivos tecnológicos y de datos (en morado), personas y familias (en rojo) componen este entramado. La amplia heterogeneidad de los sistemas y la dispersión de las relaciones pone de manifiesto la complejidad de las operaciones que sostienen la red.

En la figura se puede observar el modo en que se estructuran las relaciones en torno a la telemedicina de cuidados paliativos en el CESFAM Hualpencillo. Dada la alta variedad interna que admite el Centro de Salud, en su dinámica alberga subsistemas organizacionales más especializados (Arnold, 2014), como el caso del Programa de Cuidados Paliativos, que está compuesto por un conjunto de profesionales encargados de proveer las atenciones a los usuarios y familias inscritos en el programa. Los miembros de este programa son quienes mantienen una relación directa con la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Las Higueras a través de la modalidad de teleconsultas. Esta unidad actúa como la contraparte médica en el nivel secundario de atención.

Para que la telemedicina pueda articular a las unidades de atención primaria y secundaria a cargo de los cuidados paliativos, se requiere de pantallas, ordenadores y software que otorgan los soportes necesarios para la práctica médica. Estos artefactos permiten el acceso a los sistemas de información y transmisión de datos, voz e imagen, junto con garantizar la conectividad entre las unidades. Asimismo, la telemedicina de cuidados paliativos también se basa en un sistema de inscripción de datos que permite coordinar el trabajo de distintos actores. En este escenario, destacan los sistemas de registro clínico electrónico para el registro de observaciones en la atención de los pacientes y las plataformas de mensajería instantánea de *Whatsapp* como un medio para responder rápidamente a las contingencias médicas que no pueden esperar ser atendidas por los flujos de trabajo definidos por la organización. Añadimos en este apartado los archivos de presentación de casos clínicos que

inscriben la historia médica de los pacientes al momento de realizar las teleconsultas mensuales.

En las sesiones de telemedicina también se dan cita los otros dos centros de atención primaria de la comuna de Hualpén, el CESFAM La Floresta y CESFAM Talcahuano Sur. Cada equipo de salud a cargo de los cuidados paliativos en los tres centros de APS, comparte sus impresiones clínicas, dudas diagnósticas y recomendaciones a los especialistas de cuidados paliativos del hospital, en la búsqueda por atender a las trayectorias de cuidado de los pacientes y sus familias.

La infraestructura sobre la que está sostenida esta red de cuidado también requiere de actores y soportes técnicos que son invisibilizados e incluso desconocidos por los profesionales que participan más directamente de las teleconsultas. Nos referimos a la Unidad de Teleprocesos de la Dirección de Salud Municipal de Hualpén y la Unidad de Teleprocesos del Hospital Las Higueras. En el primer caso, esta unidad tiene por objetivo asegurar los servicios, las conexiones, la mantención y reparación de los dispositivos para el funcionamiento del trabajo clínico en los distintos centros de atención primaria de la comuna. En el segundo caso, la unidad de teleprocesos del hospital facilita los hipervínculos de la plataforma *Zoom* para conectar a los distintos establecimientos y estabiliza las redes que hacen posible la práctica médica a distancia.

Dada la estructura interna del CESFAM Hualpencillo, el equipo de cuidados paliativos se encarga de otorgar las prestaciones del programa a los usuarios y familias del centro de salud, como de los dos establecimientos dependientes del CESFAM, esto es, el CECOSF España y CECOSF Parque Central. Si bien estos centros no se encuentran directamente implicados en las prácticas de trabajo a distancia, las decisiones clínicas acordadas en las teleconsultas tienen importantes consecuencias para la organización sanitaria al momento de proveer los cuidados (ingresar a otros programas de salud, movilizar acciones dentro de la red sanitaria, facilitar la entrega de medicamentos, entre otros).



En un nivel organizativo más amplio, la Dirección de Salud Municipal de Hualpén, dependiente de la Municipalidad de la misma comuna, se encarga de dar cumplimiento a los requerimientos establecidos por las políticas públicas en materia sanitaria (Vergara, 2021). En este contexto, la DAS de Hualpén otorga las condiciones financieras, tecnológicas y administrativas para la provisión de los cuidados paliativos al interior de los centros de salud que tiene bajo su dirección. A la vez, dispone de los recursos necesarios en los procesos de habilitación de servicios de telemedicina.

Parte importante de las operaciones de los centros de salud está condicionada por la presencia de empresas de telecomunicaciones que proveen de diversos servicios, incluyendo la conexión a internet, servidores y sistemas telefónicos. La delegación de esta infraestructura libera de tareas críticas a los centros de salud para los procesos de telemedicina. Sin embargo, actualmente constituye una fuente de preocupación debido a las fallas que este servicio presenta. La sustracción masiva de cables en los sectores aledaños al CESFAM, ha derivado a que las empresas declinen otorgar sus servicios al CESFAM. Esta situación repercute fuertemente en el funcionamiento de las actividades de la organización, la propia telemedicina, así como en la provisión de los cuidados de la población a cargo.

En un nivel jerárquico dentro de la organización sanitaria, las políticas públicas de salud y sus consiguientes planes y programas están a cargo del Ministerio de Salud, institución encargada de dictar las orientaciones técnicas, guías clínicas y formas en que se proporcionan las atenciones. En este caso, el programa de cuidados paliativos se despliega dentro de la red gracias a sus Servicios de Salud instalados en diferentes territorios. En este trabajo nos referimos específicamente a la Red Asistencial del Servicio de Salud Talcahuano, que aloja dentro de su red la célula de telemedicina en cuidados paliativos y orienta los lineamientos técnicos para el trabajo dentro de los centros de salud.

Por último, la ley 21.375 que consagra como un derecho universal el acceso a los cuidados paliativos, promulgado en octubre de 2021, dispone de las indicaciones legales para que las personas que padecen de una enfermedad terminal o grave reciban una adecuada atención en

los establecimientos de salud. Cabe destacar que esta ley tiene importantes consecuencias para la atención primaria, ya que es en este nivel organizativo donde se espera que la APS pueda acoger a gran parte de la población usuaria. El acoplamiento del sistema médico-sanitario con las decisiones legales queda estrechamente ligado por medio de la promulgación de esta norma.

En el desarrollo de este capítulo, hemos pretendido avanzar en la identificación de los diferentes actores que otorgan soporte a la telemedicina de cuidados paliativos en el CESFAM Hualpencillo. Para ello, hemos seguido la metáfora de las “representaciones teatrales” (Carboni, Wehrens, van der Veen y de Bont, 2022) para resaltar la importancia de los espacios visibles/invisibles y los acoplamientos que permiten dicha representación. Este conjunto de relaciones se caracteriza por su dispersión dentro de redes geográficas más amplias y de una concomitante organización de la presencia/ausencia de los actores dentro de la red (Sánchez-Criado, 2011). En la tarea por atender a la coordinación y soporte de la telemedicina no sólo importará el trabajo de “directores” o “actores”, sino el de muchos otros agentes (tramoyistas, decoradores, guionistas, luces y pantallas) que disponen de las condiciones para recrear el espacio médico a distancia.

### III. CONCLUSIONES

Al iniciar este trabajo, se destacaron los promisorios discursos en referencia a las tecnologías digitales en salud y, en particular, de la telemedicina. En el contexto de los cuidados paliativos, la telemedicina es referida como una oportunidad para mejorar los procesos diagnósticos-terapéuticos de los pacientes, a través de la comunicación a distancia entre los niveles de atención primaria y secundaria. Más allá de asumir estas expectativas en términos de lo positivo o negativo que puede resultar para la atención de los cuidados paliativos, en esta investigación se evidenció la manera en que se despliegan y acoplan las expectativas sociales de la telemedicina en el interior del sistema médico-sanitario del CESFAM Hualpencillo.

Observado desde la teoría de sistemas sociales, los cuidados paliativos son procesados por el sistema de la medicina en forma de tratamientos, terapias y soportes clínicos. Dado las características que presentan estos cuidados, se distingue un desplazamiento del código principal del sistema médico enfermo/sano hacia su codificación secundaria curable/no-curable, lo que plantea problemas y formas de operación del todo diferentes respecto al tratamiento de las enfermedades curables (Luhmann, 2015). Si el sistema de la medicina se dirige principalmente hacia la enfermedad para luego desplazarse hacia lo sano, en los cuidados paliativos los esfuerzos del sistema médico están centrados en atender la salud de una persona que afronta problemáticas asociadas a una enfermedad terminal o grave. Visto así, las referencias sobre los cuidados paliativos al interior del CESFAM Hualpencillo, dan cuenta de la complejidad que asume la codificación del sistema de la medicina. Junto con considerar los procedimientos, terapias y fármacos para mejorar la calidad de vida de los pacientes en el ámbito clínico, también son consideradas otras dimensiones igualmente importantes como el acompañamiento cercano de los profesionales, la gestión de recursos socioeconómicos, el apoyo psicológico y emocional, y el trabajo directo con familias y cuidadores.

Es en el contexto de la complejidad que asumen los cuidados paliativos al interior del sistema médico donde emergen las expectativas y acoplamiento de la telemedicina. A partir de los

resultados, es posible dar cuenta que la organización del CESFAM no sólo distingue la telemedicina de cuidados paliativos desde las lógicas de la medicina, sino que actualiza otras expectativas en sus observaciones y toma de decisiones. Aunque parte importante de las referencias y expectativas elaboradas sobre la medicina a distancia tienen relación con producir diagnósticos, definir tratamientos y reducir riesgos propios de la práctica clínica, la telemedicina también presenta expectativas que incorporan observaciones de otros sistemas sociales que adquieren relevancia en sus operaciones. De manera general, se distinguen tres dimensiones donde esto puede observarse.

Una primera dimensión, se relaciona con las expectativas que la telemedicina de cuidados paliativos presenta para la gestión de los recursos financieros, es decir, con el sistema de la economía. Desde esta perspectiva, la telemedicina se distingue como una opción eficiente para reducir la brecha y costes económicos asociado a los tiempos de espera para las atenciones por especialistas en el nivel secundario. Por medio de su aplicación, el sistema médico-sanitario propone arreglos viables para conciliar la eficacia clínica con la producción de resultados costo-eficientes que actúan como pruebas de valor para responder a la demanda de la población y abaratar la carga económica que supone la atención al interior de los servicios públicos de alta complejidad.

En una segunda dimensión, se encuentran las expectativas que la telemedicina ofrece para articular dinámicas organizacionales entre el primer y segundo nivel de atención. Más allá de las cualidades clínicas que otorga la telemedicina para el cuidado de los pacientes, se destaca que la producción de redes a distancia permite el acoplamiento de racionalidades organizativas propias de cada sistema sanitario. Por medio de encuentros telemáticos sistemáticos, se establecen vínculos más estrechos entre el sistema hospitalario y el CESFAM, donde anteriormente sólo estaban relacionados de manera flexible.

En una tercera dimensión, la telemedicina se observa como una oportunidad para atender a los mandatos legales y los requerimientos político-institucionales. En relación al primero, la telemedicina se distingue, por parte del CESFAM y sus profesionales-miembros, como un medio para responder a las disposiciones de la ley de cuidados paliativos, donde se indica la obligación de los sistemas sanitarios a cumplir con el derecho de las personas a recibir una

atención médica adecuada. En relación a los requerimientos político-institucionales, las expectativas sobre la telemedicina de cuidados paliativos están centradas en atender las nuevas decisiones políticas, tanto locales como ministeriales, que transportan sus demandas al sistema médico-sanitario. A través los encuentros telemáticos, el CESFAM busca conciliar los procesos de cuidado con los ámbitos de la política donde se tematizan los principios orientadores sobre el modo en que se debe organizar la atención de pacientes.

A pesar de que la telemedicina de cuidados paliativos se encuentra empapada por una variedad expectativas y un conjunto de observaciones, también es una fuente de decepciones. Las cualidades propias de la telemedicina, su formato y duración, dejan poco espacio para tratar los casos clínicos en profundidad, en favor de priorizar la participación y gestión del tiempo de cada sistema involucrado. Para los profesionales de APS, destinar más horas al trabajo digitalizado implica restar espacio a otras actividades que son importantes para la reproducción de la organización. Aunque valoran el potencial que presenta la telemedicina, en ocasiones se percibe como poco significativa ante la tensión por orientar sus rendimientos hacia el alcance de metas sanitarias que son compensadas con incentivos económicos. De lo anterior, es posible observar cómo la telemedicina en la APS interactúa, afecta e interfiere en los procesos de trabajo, así como en los arreglos organizacionales previos.

Por otro lado, un hallazgo interesante de resaltar, propio de las especificidades de la telemedicina de cuidados paliativos, es la presentación de casos clínicos, los cuales actúan como pruebas de valor para referir a las situaciones médicas de los pacientes. A partir de un enfoque sistémico, los archivos informan sobre las operaciones que el sistema médico debe codificar, de modo que pueda orientar sus propias funciones. En base a los informes, los profesionales excluyen gran parte del mundo vital de los pacientes, salvo aquello que ayude al diagnóstico y a la toma de decisiones terapéuticas. Ante la complejidad que significa para el sistema médico atender las enfermedades y condiciones de salud de las personas que reciben cuidados paliativos, los profesionales de salud diversifican sus comunicaciones hacia otros sistemas de la sociedad. De esta manera, por ejemplo, las heterorreferencias del sistema médico-sanitario incluyen distinciones económicas, como el aseguramiento de pensiones; legales, para el cumplimiento de normativas que aseguren los derechos de los pacientes a la

atención y muerte digna; y políticas, en la orientación de las decisiones en base a las directrices de los programas y políticas públicas en materia de cuidados. Con la presentación de casos clínicos, la telemedicina no sólo permite se orientar las comunicaciones hacia las operaciones del sistema de la medicina, sino que además complejiza sus observaciones considerando otros sistemas de la sociedad, permitiendo la toma de decisiones caso a caso y la construcción de soluciones contingentes (Zambrano, 2019) a las problemáticas que enfrentan pacientes y familiares.

En otra parte, cabe destacar que las operaciones del sistema socio-técnico de la telemedicina dependen de un conjunto de sistemas dispersos en coordenadas geográficas más amplias. Estos sistemas incluyen una variedad de actores, instituciones gubernamentales, organizaciones políticas, organizaciones médicas-sanitarias, empresas telefónicas, dispositivos tecnológicos y plataformas de datos que otorgan las condiciones para que la red de telemedicina pueda operar. Algunos de los sistemas directamente implicados en la red, como las unidades de teleproceso del nivel primario y secundario, traducen y alinean los intereses de los participantes, por medio del trabajo de retoque, reparación y reemplazo de las máquinas utilizadas. En este mismo plano, se distingue el papel fundamental que presentan las plataformas de inscripción de datos para la propia operación del sistema de la telemedicina. Plataformas más institucionalizadas, como los sistemas de registro clínico, permiten inscribir decisiones que coordinan la distribución de prácticas de cuidado entre los sistemas sanitarios, al mismo tiempo que permiten visibilizar el trabajo digital que realizan los profesionales, respaldando el tiempo dedicado a estas actividades. Por su parte, las aplicaciones de mensajería instantánea, aunque informales para la estructura médico-sanitaria, son importantes artefactos para la organización del cuidado. Facilitan el abordaje de las contingencias médicas que no logran ser atendidas en las sesiones de telemedicina, como el cambio en los tratamientos farmacológicos u otras intervenciones, al mismo tiempo que permiten superar las estructuras burocráticas de los procesos de atención.

A partir de los resultados, podemos destacar cómo en el sistema médico-sanitario descrito conviven diferentes tipos de observaciones y comunicaciones, con dependencias y acoplamientos mutuos. Siguiendo las premisas de la teoría de sistemas sociales, el sistema

de medicina constituye un escenario empírico particularmente interesante para el estudio de las relaciones entre diversos sistemas que conforman diferentes ordenamientos e incluyen una variedad de comunicaciones que se integran en arreglos viables, sin dejar de mantener su diferencia y su propio entorno.

Para concluir, es importante destacar las limitaciones presentes en esta investigación, especialmente considerando el enfoque sistémico-constructivista declarado como parte del programa de observación. Una primera limitación, se relaciona con la distinción guía de sistema, utilizado para comprender la telemedicina de cuidados paliativos. Puesto que los rendimientos de la noción de sistema se aplicaron al entorno del sistema de la medicina, la participación de otros sistemas funcionales, como el político o legal, fueron abordados de manera limitada. Si bien se hizo una breve descripción de ellos en los capítulos anteriores, se requieren de estudios más exhaustivos y específicos para integrar sus especificidades a las observaciones del tema abordado.

Una segunda limitación, está vinculada al punto de observación escogido para esta investigación. Dado que el CESFAM Hualpencillo presenta características distintivas para indagar sobre la telemedicina de cuidados paliativos, algunas de las observaciones realizadas aquí no son trasladables directamente a otros espacios organizativos de la APS. Aunque ciertos aspectos como el programa de cuidados paliativos universales o la telemedicina, pueden ser compartidos, la manera en que son referidos, incorporados y estructurados dependen de las particularidades del sistema médico-sanitario observado.

Una tercera limitación, se relaciona con las decisiones metodológicas adoptadas durante el estudio. En términos de la selección de la muestra, este trabajo no pretende dar cuenta de una representatividad completa de las distinciones que los profesionales-miembros elaboran respecto a la telemedicina o los cuidados paliativos al interior de la organización, y mucho menos de las comunicaciones que se producen en el contexto de la atención primaria. En este sentido, consideramos que la incorporación de otros actores tanto dentro de la organización, como fuera de ella, pueden complejizar los resultados de este trabajo, al indicar nuevas referencias y expectativas en relación a la telemedicina de cuidados paliativos y alivio del dolor que se ha descrito a lo largo de estas páginas.

#### IV. BIBLIOGRAFÍA

Aas, I. (2007). *The organizational challenge for healthcare from telemedicine and e-health*. Work Research Institute, Oslo.

Agenda País. (13 de mayo de 2022). Advierten “crítica brecha en capital humano avanzado” ante déficit de entre 3 mil y 15 especialistas para la salud digital. El Mostrador. Recuperado de: <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2022/05/13/advierten-critica-brecha-en-capital-humano-avanzado-ante-deficit-de-entre-3-mil-y-15-especialistas-para-la-salud-digital/>

Alonso, J. P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2541-2548.

Alonso, J. P. (2013). El tratamiento del dolor por cáncer en el final de la vida: estudio de caso en un servicio de cuidados paliativos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Salud colectiva*, 9, 41-52.

Andersen, N. (2001). Polyphonic Organizations. *Working Paper*, (1). Copenhagen: Copenhagen Business School.

Arbeláez, M., y Onrubia, J. (2014). Análisis bibliométrico y de contenido. Dos metodologías complementarias para el análisis de la revista colombiana Educación y Cultura. *Revista de Investigaciones UCM*, 14(23), 14 - 31.

Arnold, M. (2008). La sociedad como sistema autopoietico: fundamentos del programa sociopoietico. En: Osorio, F., Arnold, M., González, S. y Aguado, E. (Coords.). *La nueva teoría social en Hispanoamérica. Introducción a la teoría de sistemas constructivista*, (44-80). México: Universidad Autónoma

Arnold-Cathalifaud, M. (2008). Las organizaciones desde la teoría de los sistemas sociopoieticos. *Cinta de moebio*, (32), 90-108.

Arnold-Cathalifaud, M. (2014). Imágenes de la complejidad: la organización de las organizaciones: En Arnold, M. Cadenas, H. y Urquiza, A. *La organización de las organizaciones sociales Aplicaciones desde perspectivas sistémicas*, (21-53). Santiago: Ril editores.

Baraldi, C., Corsi, G., y Esposito, E. (2021). *Unlocking Luhmann. A keyword introduction to systems theory*. Bielefeld University Press.

Beck, U. (2006). *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*. Barcelona: Paidós.

Besio, C. y Pronzini, A. (2005). Niklas Luhmann as an empirical sociologist: Methodological implications of the system theory of society. *Cybernetics & Human Knowing*, 15(2), 9–31.

Berti, A. (2022). *Nanofundios. Crítica de la cultura algorítmica*. Córdoba, Argentina: La Cebra.

Boiko, O. V., Robinson, P. G., Ward, P. R., & Gibson, B. J. (2011). Form and semantics of communication in dental encounters: oral health, probability and time. *Sociology of health & illness*, 33(1), 16-32.

Boltanski, L., y Thévenot, L. (2006). *On justification: Economies of worth*. Princeton University Press.

Bossen, C., Pine, H., Cabitza, F., Ellingsen, G., y Maria, E. (2019). Data work in healthcare: An Introduction. *Health Informatics Journal*, 25(3), 465-474.

Buse, C., Martin, D., y Nettleton, S. (2018). Conceptualising “Materialities of Care”: Making Visible Mundane Material Culture in Health and Social Care Contexts. *Materialities of Care*, 1–13.



- Byron, G. (2004). *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona : Edicions Bellaterra.
- Calvache, José A., Gil, Fabián, y de Vries, Esther. (2020). ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de datos de mortalidad. *Colombian Journal of Anesthesiology*, 48(4), e201
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago: LOM.
- Carboni, C., Wehrens, R., van der Veen, R., y de Bont, A. (2022). Conceptualizing the digitalization of healthcare work: A metaphor-based Critical Interpretive Synthesis. *Social Science & Medicine*, 292, 114572.
- Centro nacional en sistemas de información en salud [CENS]. (2020). *Telemedicina durante la pandemia de COVID-19 en Chile: guía de buenas prácticas y recomendaciones*.
- Centro nacional en sistemas de información en salud [CENS]. (2022). *Propuesta colaborativa para impulsar la telemedicina en Chile*. Recuperado de: <https://cens.cl/wp-content/uploads/2022/07/Propuesta-Telemedicina-jul2022.pdf>
- Chandwani, R., y De', R. (2017). Doctor-patient interaction in telemedicine: Logic of choice and logic of care perspectives. *Information systems frontiers*, 19, 955-968.
- CR2. (2021). *Vulnerabilidad hídrica territorial: Marco analítico y aplicaciones*. Recuperado de: <https://www.cr2.cl/wp-content/uploads/2021/11/Alamos-Monsalve-et-al-2021-Vulnerabilidad-h%C3%ADdrica-territorial.pdf>
- Colegio Médico de Chile. (2020). *El impacto de COVID19 en el sistema de salud y propuestas para la reactivación*. Recuperado de: <https://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2020/08/reactivacion-sanitaria.pdf>
- Comisión Nacional de Productividad. (2021). *Eficiencia en la gestión de Atención Primaria de Salud*. Recuperado de: <https://www.cnep.cl/wp-content/uploads/2021/10/PPT-informe-preliminar-Eficiencia-Atencion-Salud-Primaria.pdf>
- Copelotti, L. (2023). Os fins do cuidado: processos de tomada de decisão, suportes avançados de vida e cuidados paliativos. *Anuário Antropológico*, 48(1).
- Corsi, G., Esposito, E., y Baraldi, C. (1996). *Glosario sobre la teoría social de Niklas Luhmann*. México D.F: Universidad Iberoamericana.
- Corporación de Fomento de la Producción [CORFO]. (2020). *Fundamentos para los lineamientos para el desarrollo de la telemedicina y telesalud en Chile*. Recuperado de: <https://lineamientostelesalud.cl/2021/01/segunda-edicion-de-los-fundamentos-para-los-lineamientos-para-la-telemedicina-y-telesalud-en-chile/>
- Cotovio Martins, A., Binet, M., Monteiro, D., & Brás, O. (2022). Preparing End-of-Life Talks in Palliative Care: Exploratory Remarks on a Social Process. *Sociological Research Online*, 27(2), 236–250
- Danesi, G., Pralong, M., Panese, F., Burnand, B., Grossen, M. (2020). Techno-social reconfigurations in diabetes (self-) care. *Social Studies of Science*, 50, (2), 198-220.

- Decuyper, M. (2020). Visual Network Analysis: a qualitative method for researching sociomaterial practice. *Qualitative research*, 20(1), 73-90.
- Dedding, C., van Doorn, R., Winkler, L., y Reis, R. (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science and Medicine*, 72: 49-53.
- De Vogli, R. (2011). Neoliberal globalisation and health in a time of economic crisis. *Social Theory & Health*, 9(4), 311-325.
- Díaz, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de la revista *Universum*. *Revista general de información y documentación*, 28 (1), 119-142
- Dockendorff, C. (2019). Valores propios, recursividad y dimensión histórico-contextual de la comunicación: el fundamento operativo del fenómeno llamado cultura. *MAD*, 40, 14-27.
- Duclos, V. (2015). Designing spaces of care in the era of global connectivity. *Medicine Anthropological Theory*, 2(1), 154-164.
- Ferguson, T. (1997). Health online and the empowered medical consumer. *The Joint Commission journal on quality improvement*, 23(5), 251-257.
- Figuerola B, A., Barrios J, X., Radrikan S, C., Valdés A, P., y Zemelman D, V. (2011). Aplicación de la teledermatología asincrónica en usuarios de la comuna de Yerbas Buenas, Región del Maule, Chile. *Revista chilena de dermatología*, 170-176.
- Findlay, P., Lindsay, C., McQuarrie, J., Bennie, M., Corcoran, E. D., y Van Der Meer, R. (2017). Employer choice and job quality: Workplace innovation, work redesign, and employee perceptions of job quality in a complex health-care setting. *Work and Occupations*, 44(1), 113-136.
- Flick, U. (2007). *El diseño de investigación cualitativa*. Madrid: MORATA.
- Flores, R., Donoso, R., Arenas-Cavalli, J., y Anguita, R. (2019). Modelo de manejo en red y por telemedicina de la retinopatía diabética en dos comunas del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. *Revista médica de Chile*, 147(4), 444-450
- Fuenzalida, H., Jimeno, I., Toso, S., Sepúlveda, A., y Lubies, R. (2017). Teledermatología: impacto de una herramienta de gestión informática para zonas remotas de Chile. *Piel*, 32(5), 257-262.
- Gallegos, K. (2018). Evaluación cualitativa de experiencia piloto PROCASER, como método para mejorar la pertinencia de interconsultas desde Atención Primaria con uso de Telemedicina. *Revista Chilena De Salud Pública*, 21(2), p. 123–134.
- Galaviz, T. (2021). Análisis de los conflictos en la comunicación de expectativas generalizadas. *Revista de Ciencias Sociales*, 3 (173), 155-166.
- García-Huidobro N., Francisco, Willson E., Matías, Sepúlveda C., Valeria, Palma R., Soledad, y Cabello E., Pablo. (2020). Evaluación de satisfacción en la implementación de un nuevo sistema de telemedicina en el Servicio de Otorrinolaringología del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río (CASR) durante la pandemia de COVID-19. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 80(4), 403-410
- Gatica, J. L., Bertoló, S., Morales, E., Espinoza, M., y Contreras, C. (2015). Teledermatología en Chile, un aporte a la atención primaria de salud. *Piel*, 30(3), 148-154.
- Gavarini, A. (2015). El pensamiento sobre la técnica de Gilbert Simondon. *Tecnología & Sociedad*, 4, 11-36.

- Gibson, B., y Boiko, O. (2012). Luhmann's social systems theory, health and illness. En: Scambler, G. (Ed.), *Contemporary theorists for medical sociology*, (49-70). Routledge.
- Gómez, A. (2011). Experimentar y codificar: consecuencias simbólicas del artefacto tecnológico. *Teknokultura*, 8(1), 60-75.
- Grosjean, S., Cherba, M., Nahon-Serfaty, I., Bonneville, L., y Waldolf, R. (2020). Quand la distance reconfigure la pratique clinique. Une analyse multimodale des interactions en télémédecine. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (29), 61-87.
- Grothe-Hammer, M. (2022). The Communicative Constitution of the World: A Luhmannian View on Communication, Organizations, and Society. En: Basque, J., bencherki, N., y Kuhn, T. (Eds.), *The routledge handbook of the communicative constitution of organization*, (88-2013). Routledge.
- Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Håland, E. (2012). Introducing the electronic patient record (EPR) in a hospital setting: boundary work and shifting constructions of professional identities. *Sociology of Health & Illness*, 34 (5), 761-775.
- Henwood, F., y Marent, B. (2019). Understanding digital health: Productive tensions at the intersection of sociology of health and science and technology studies. *Sociology of health and illness*, 41 (1), 1-15.
- Heredia, J.M. (2022). Concretización [Simondon]. En: Parente, D., Berti, A., y Celis, C. (Coords.), *Glosario de filosofía de la técnica*, (102-105). Ediciones La Cebra.
- Herrera, A. (2006). Telemedicina: una herramienta poco explotada. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 1 (3), 233-236.
- Højlund, H., y la Cour, A. (2015). Polycontextuality and the body. En: Knudsen, M., y Vogd, W. (Eds.), *Systems Theory and the Sociology of Health and Illness*, (43-59). Taylor and Francis.
- Højlund, H., y Villadsen, K. (2020). Technologies in caregiving: professionals' strategies for engaging with new technology. *New Technology, Work and Employment*, 35(2), 178-194.
- Jagarapu, J., y Savani, R. (2021). A brief history of telemedicine and the evolution of teleneonatology. *Seminars in Perinatology*, 45 (5), 1514-16.
- Jansen, K., y Vellema, S. (2011). What is technography? *NJAS-Wageningen Journal of Life Sciences*, 57(3-4), 169-177.
- Jiménez, P. (2013). El léxico sociopolítico en Niklas Luhmann. *Política y Cultura*, (39), 167-197.
- Knudsen, M. (2007). Structural couplings between organizations and function systems: Looking at standards in health care. *Cybernetics & Human Knowing*, 14(2-3), 111-131.
- Knudsen, M., y Vogd, W. (2015). Introduction. Health care, systems theory and polycontextuality. En: Knudsen, M., y Vogd, W. (Eds.), *Systems theory and the sociology of health and illness*, (1-22). Routledge.
- Li, R. C., Wang, J. K., Sharp, C., & Chen, J. H. (2019). When order sets do not align with clinician workflow: assessing practice patterns in the electronic health record. *BMJ quality & safety*, 28(12), 987-996.
- Lindberg, S. (2019). Being with Technique—Technique as being-with: The technological communities of Gilbert Simondon. *Continental Philosophy Review*, 52(3), 299-310.

- López Gómez, D., Callén, B., Domènech, M., y Tirado, F. (2010). How to become a Guardian Angel. Providing safety in a Home Telecare Service. En A. Mol, I. Moser, & J. Pols (Eds.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, (71-90). Bielefeld: Transcript Verlag.
- Luhmann, N. (2006). *Sociología del riesgo*. México D.F: Universidad Iberoamericana.
- Luhmann, N. (2007). *La sociedad de la sociedad*. México: Herder.
- Luhmann, N. (2013). *La moral de la sociedad*. Editorial Trotta.
- Luhmann, N. (2015). *Comunicaciones y cuerpo en la teoría de los sistemas sociales*. México D.F: Universidad Autónoma de México.
- Luhmann, N. (2016). *Distinciones directrices*. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas (CIS).
- Luhmann, N. (2020). *¿Puede La Sociedad Moderna Responder A Los Peligros Ecológicos?* Universidad Iberoamericana.
- Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11(3), 256–270.
- Lupton, D. (2017). How does health feel? Towards research on the affective atmospheres of digital health. *Digital Health*, 3, 2055207617701276.
- Lupton, D., y Maslen, S. (2017). Telemedicine and the senses: a review. *Sociology of health & illness*, 39 (8), 1557-1571.
- Mariscal, J., y Rentería, C. (2016). *Inclusión digital y banda ancha: Los retos para un gobierno digital de segunda generación. Tecnologías de Información y Comunicación en la Administración Pública: Conceptos, Enfoques, Aplicaciones y Resultados*. México: INFOTEC Centro de Investigación e Innovación en Tecnologías de la Información y Comunicación.
- Martin, G., Khajuria, A., Arora, S., King, D., Ashrafian, H., y Darzi, A. (2019). The impact of mobile technology on teamwork and communication in hospitals: a systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 26(4), 339-355.
- Martin-Roselló, M., Fernández-López, A., Sanz, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., y Cia-Ramos, R. (2014). IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Martini, S. (2015). Construção do sistema social da saúde a partir da Teoria Sistêmica de Niklas Luhmann. *Revista de Direito Sanitário*, 16(1), 112-12.
- Mascareño, A. (2006). Sociología del método: la forma de la investigación sistémica. Cinta de Moebio. *Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, (26).
- Mathieu-Fritz, A. y Gaglio, G. (2018). In search of the sociotechnical configurations of telemedicine: Literature review in the social sciences. *Réseaux*, 207, 27-63.
- McAuley, A. (2014) Digital health interventions: Widening access or widening inequalities? *Public Health*, 128, 12, 1118– 20.
- Mead, N., y Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social science & medicine*, 51(7), 1087-1110.
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 5, 165-180.

- Mejía, M. (2019). Cuidados Paliativos y Atención Primaria: integración o nuevo paradigma. *Medicina de Familia*, 45 (5), 285-287.
- Menéndez, E. L., (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.
- Menezes, R. (2004). *Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ.
- Meskó B., Radó N., y Györffy Z. (2019). Opinion leader empowered patients about the era of digital health: a qualitative study. *BMJ Open*, 9, e025267.
- Millán, R. (2008). Sociedad compleja: ¿cómo se integra? *Desacatos*, (28), 69-88.
- Ministerio de Salud [MINSAL]. (2018). Programa nacional de telesalud en el contexto de redes integradas de Servicios de Salud. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/03/Programa-Nacional-de-Telesalud.pdf>
- Ministerio de Salud [MINSAL] (2021). Compromisos de gestión 2021 en el marco de las redes integradas de servicios de salud. Recuperado de: [https://www.ssbio.cl/Archivos/Transparencia\\_Activa/Gestion\\_Institucional/2021/Orientaciones\\_Tecnicas\\_COMGES\\_2021.pdf](https://www.ssbio.cl/Archivos/Transparencia_Activa/Gestion_Institucional/2021/Orientaciones_Tecnicas_COMGES_2021.pdf)
- Ministerio de Salud [MINSAL]. (2022). Estrategia nacional de salud para los objetivos sanitarios al 2030. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/Estrategia-Nacional-de-Salud-2022-MINSAL-V8.pdf>
- Ministerio de Salud [MINSAL]. (2022). Orientación técnica cuidados paliativos universales. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*. London and New York: Routledge.
- Montedónico, M., Neira, F. H., Marconi, A., y Gómez, A. U. (2018). Co-construcción en proyectos de generación distribuida con energía solar: participación de la comunidad en el proyecto Ayllu Solar. *Estudios Avanzados*, (29), 4-22.
- Moreira, A. (2021). Buenas prácticas para una Telemedicina de Excelencia. *Revista FALMED*, 73 (1), 50-52.
- Municipalidad de Hualpén. (2021). Plan de Desarrollo Local 2021-2025 (PLADECO). Recuperado de: [http://www.hualpenciudad.cl/wp-content/uploads/2021/01/PLADECO-2021-2025.final\\_.pdf](http://www.hualpenciudad.cl/wp-content/uploads/2021/01/PLADECO-2021-2025.final_.pdf)
- Neaman, R., y Hale, S. (2012). *Digital strategy. Leading the culture change in health and care*. Department of Health.
- Nettleton S. (2004). The Emergence of E-Scaped Medicine? *Sociology*, 38(4):661-679.
- Nieto, E., Roco, A., Brintrup, B., Ramírez, C., Barrera, P., Meneses, R., Carabantes, J., Ovalle, J., Matus, I., Zagmutt, O., Gallardo, C., Pizarro, V., y Cayún, J. (2016). Impacto de la Telemedicina en la calidad del Control de Tratamiento Anticoagulante Oral. *Revista chilena de cardiología*, 35(1), 25-31.
- Ocampo, S. P. (2019). Símbolo y comunicación-hacia un concepto de comunicación simbólica desde la teoría general de sistemas sociales. *Sociología & Antropología*, 9, 871-893.

- Ocampo, S. P. (2022). Comunicación digital: Definición operativa y aproximación a la participación bajo la forma inclusión/exclusión digital. *MAD*, (46), 70-83.
- Opazo, M. P., & Rodríguez, D. (2017). Repensando los límites de las organizaciones por medio de la teoría de sistemas organizacionales de Niklas Luhmann. *MAD*, (36), 21-37.
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2005). 58ª Asamblea Mundial de la Salud. Recuperado de: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58-REC1/A58\\_2005\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-sp.pdf)
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2014). 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Recuperado de: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60)
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2016). Marco de Implementación de un Servicio de Telemedicina. Recuperado de [http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28413/9789275319031\\_spa.pdf?sequence=6&isAllowed=y](http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28413/9789275319031_spa.pdf?sequence=6&isAllowed=y)
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (20 de agosto de 2020). Cuidados paliativos. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2021). Salud universal. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/salud-universal>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2021). Chile: Nueva ley consagra como Derecho Universal el Acceso a Cuidados Paliativos. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/noticias/2-12-2021-chile-nueva-ley-consagra-como-derecho-universal-acceso-cuidados-paliativos>
- Ortiz, A. (2016). *Niklas Luhmann, Teoría emergente de los sistemas sociales*. Distribooks Editores.
- Oudshoorn, N. (2011). *Telecare technologies and the transformation of healthcare*. Nueva York: Palgrave MacMillan.
- Pasveer, B., Synnes, O., y Moser, I. (Eds.). (2020). *Ways of home making in care for later life*. Springer Nature.
- Pelikan, J. (2007). Understanding differentiation of health in late modernity by use of sociological systems theory. En: McQueen, D., Kickbush, I., (Eds.), *Health and modernity. The role of theory in health promotion*, (74-102). Springer.
- Parente, D. (2019). Organismos, máquinas y bioartefactos: problemas y variantes en la perspectiva de G. Simondon. *Artefactos*, 8 (1), 6-23.
- Pereiro, Xerardo. (2012). Etnografía y reflexividad. Reseña de "La etnografía. Método, campo y reflexividad" de Guber, Rosana. *Revista de Antropología Social*, 21,304-306.
- Perri, G. A., Abdel-Malek, N., Bandali, A., Grosbein, H., & Gardner, S. (2020). Early integration of palliative care in a long-term care home: a telemedicine feasibility pilot study. *Palliative & Supportive Care*, 18(4), 460-467.
- Petersen. A. (2019). *Digital health and technological promise. A sociological inquiry*. Routledge.
- Pink, S., Ruckenstein, M., Berg, M., y Lupton, D. (2022). Every automation. Setting a research agenda. En: Pink, S., Ruckenstein, M., Berg, M., y Lupton, D., (Eds.), *Every automation. Experiencing and anticipating emerging technologies*, (1-19). Routledge.

- Pinilla, J. (2014). Las formas organizacionales del conocimiento experto: Think tanks como instituciones cognitivas en Chile. En Arnold, M., Cadenas, H., y Urquiza, A (Eds.), *La organización de las organizaciones sociales: Aplicaciones desde perspectivas sistémicas*, (471-485). RIL.
- Pols, J. (2004). *Good care: Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Pols, J. How to Make Your Relationship Work? Aesthetic Relations with Technology. *Found Sci* 22, 421–424 (2017).
- Purdon, J. (2018). Literature—technology—media: towards a new technography. *Literature Compass*, 15(1), e12432.
- Restrepo, E. (2016a). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Bogotá: Envió editores.
- Restrepo, E. (2016b). El proceso de investigación etnográfica: Consideraciones éticas. *Etnografías Contemporáneas*, 1(1).
- Rich, E., Miah, A., y Lewis, S. (2019). Is digital health care more equitable? The framing of health inequalities within England's digital health policy 2010–2017. *Sociology of health & illness*, 41, 31-49.
- Rodríguez, D., y Torres, J. (2003). Autopoiesis, la unidad de una diferencia: Luhmann y Maturana. *Sociologías*, 106-140.
- Rojas, M. (2017). El sistema social organización: una propuesta de análisis teórico social. *Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 12(24), 78-99.
- Robles, F. (2012). Dificultades y paradojas de la observación de segundo orden: Reflexiones en torno al cálculo de la forma. *MAD*, (27), 15-33.
- Rodríguez, P. (2018). Prólogo: el modo de existencia de una filosofía nueva. En: Simondon, G., *El modo de existencia de los objetos técnicos*, (9-24). Prometeo.
- Rossetti, J., Sepulchre, M., Alvarado, C. (2023). La ley de cuidados paliativos universales según el personal de salud: sus comienzos en Talcahuano (Chile). *Revista Chilena de Atención Primaria y Salud Familiar*, 2, 19-19.
- Rossi, I. (2010). Culture palliative: pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 37-43.
- Rossi, I. (2018). La clínica como espacio social ¿Época de cambios o cambio de época? En: Hamui, L., Paulo, A., Hernández, I. (Eds.). *La comunicación dialógica como competencia médica esencial*, (38-53). México: El Manual Moderno.
- Rosso, H. N. (2020). ¿Son los objetos técnicos construcciones sociales? *Scientia in Verba Magazine*, 6(1).
- Ruiz, A. (2008). La muestra: algunos elementos para su confección. *Revista de formación e innovación educativa universitaria*, 1, 75-88.
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sánchez-Carretero, C. (2014). Archivos y ética: reflexiones sobre la documentación generada en el trabajo de campo etnográfico. *Periferias, fronteras y diálogos*, 5823-5836.
- Sánchez-Criado, T. (2011). Restaurar el Orden del Telecuidado: Prácticas de Reparación y la Relación con los “Monstruos Organizacionales”. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 6 (2), 319-337.

Sánchez-Hernández, José Luis y Moro-Gutiérrez, Lourdes (2019). «Los órdenes de justificación como marco analítico para el estudio de las prácticas económicas alternativas». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 167: 107-124.

Sarria, B. (5 de noviembre de 2021). La necesidad de la digitalización y el desarrollo tecnológico para mejorar el acceso a la salud. *El Mostrador*. Recuperado de: <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2021/11/05/la-necesidad-de-la-digitalizacion-y-el-desarrollo-tecnologico-para-mejorar-el-acceso-a-la-salud/>

Schwarz, P. (2020). eHealth y los datos digitales de salud. La dimensión invisible. En: Petracci, M., P, Schwarz., Rodríguez, P. (Eds.). *Emergencia y desafíos de eHealth*, (77-94). Buenos Aires: Teseo.

Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social: procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Buenos Aires: Universidad de la Plata.

Senado (2022). Boletín 13375-11 Proyecto de ley que autoriza a los prestadores de salud para efectuar atenciones mediante telemedicina. Recuperado de: [https://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin\\_ini=13375-11](https://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=13375-11)

Servicio de Salud Talcahuano (26 de diciembre de 2018). Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor se suma a prestaciones Telemédicas de Las Higueras. Servicio de Salud Talcahuano. Recuperado de: <https://sstalcahuano.cl/2018/12/cuidados-paliativos-y-alivio-del-dolor-se-suma-a-prestaciones-telemedicas-de-las-higueras/>

Sieja, A., Markley, K., Pell, J., Gonzalez, C., Redig, B., Kneeland, P., y Lin, C. (2019). Optimization sprints: improving clinician satisfaction and teamwork by rapidly reducing electronic health record burden. *Mayo Clinic Proceedings*, 94 (5), 793-802.

Simondon, G. (2018). *El modo de existencia de los objetos técnicos*. Prometeo.

Steindal, S., Goncalves, A., Godskesen, T., Dihle, A., Lind, A., Winger, A., y Klarare, A. (2020). Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. *Journal of medical Internet research*, 22(5), e16218.

Tasneem, S., Kim, A., Bagheri, A., y Lebret, J. (2019). Telemedicine video visits for patients receiving palliative care: a qualitative study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(9), 789-794.

Tirado, F., & Domènech, M. (2011). ¿Tienen Los Artefactos Técnicos Afectividad?: Regímenes de Compromiso y Teleasistencia en España. *Pesquisas e práticas psicossociais*, 6(2), 305-318.

Torres, J. (2002). *Niklas Luhmann, introducción a la teoría de sistemas. Introducción a la teoría de sistemas*. Universidad Iberoamericana

Torrents, A. G. (2013). Máquinas con alma. lo técnico y lo humano en Simondon y en la cultura del anime. *Astrolabio*, (10).

Topol, E. (2013). *The Creative Destruction of Medicine: How the Digital Revolution Will Create Better Health Care*. New York: Basic Books.

Trindade, V. (2015). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En: Schettini, P., y Cortazzo, I. (Coords.).



*Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa* (18-34). Buenos Aires: Editorial de la Universidad de la Plata.

Urquiza, A., Billi, M., y Leal, T. (2017). Aplicar una distinción. Un programa sistémico-constructivista para la investigación social cualitativa. *MAD*, (37), 21-53.

Urquiza, A., Amigo, C., Billi, M., Cortés, J., y Labraña, J. (2019). Gobernanza policéntrica y problemas ambientales en el siglo XXI: desafíos de coordinación social para la distribución de recursos hídricos en Chile. *Persona y sociedad*, 33(1), 133-160.

Van Dijck, J. (2011). *The transparent body: a cultural analysis of medical imaging*. University of Washington Press.

Valenzuela, F., Sibrian, N. (2019). Las Lógicas del Trabajo Moral en Telemedicina: Disputas en torno a la Legitimidad de Políticas de Salud Digital. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 9(2), 188-203.

Valenzuela, F. (2022). Trabajo de máquinas en hospitales virtuales: la vida tras bambalinas en un servicio de telemedicina. *Athenea Digital*, 22(3), e3188.

Veitch, K. (2010). The government of health care and the politics of patient empowerment: New Labour and the NHS reform agenda in England. *Law & Policy*, 32(3), 313-331.

Vergara, Marcos. (2021). La falta de perspectiva sanitaria en el sistema de salud chileno. *Revista médica de Chile*, 149(9), 1347-1351.

Waldby, C. (1997). The body and the digital archive: The Visible Human Project and the computerization of medicine. *Health*, 1(2), 227-243.

Wasserman, S., y Faust, K. (2013). *Análisis de redes sociales. Métodos y aplicaciones*. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas (CIS).

Willke, H. (2016). Formas de autoorientación de la sociedad. *MAD*, (34), 1-35.

Vogd, W. (2015). Arranging medical and economic logics: investigating the influence of economic controlling in an internal medicine department. En: Knudsen, M., y Vogd, W. (Eds.) *Systems theory and the sociology of health and illness*, (113-137). Routledge.

Worster, B., y Swartz, K. (2017). Telemedicine and palliative care: an increasing role in supportive oncology. *Current oncology reports*, 19(6), 1-5.

Zamorano, R. (2019). Estabilización de las expectativas en el sistema del derecho y de la política en México. *Revista de Direito Brasileira*, 24(9), 101-119.

Zanaboni, P., y Wootton, R. (2012). Adoption of telemedicine: from pilot stage to routine delivery. *BMC medical informatics and decision making*, 12(1), 1-9.

Ziebland, S., Hyde, E., & Powell, J. (2021). Power, paradox and pessimism: On the unintended consequences of digital health technologies in primary care. *Social Science & Medicine*, 289, 114419.

Zomosa, G. (2015). Telemedicina, un aporte universitario. *Revista hospital clínico Universidad de Chile*, 343-347.

## ANEXOS

### Anexo N° 1. Modelo Consentimiento Informado

#### **CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN DE TESIS**

“Expectativas socio-técnicas de la telemedicina: una mirada sistémico-constructiva a la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor en el Centro de Salud Familiar Hualpencillo”

##### **1. Información sobre la investigación de la tesis.**

Usted ha sido invitado(a) a participar de una investigación que busca describir de manera detallada las expectativas sociales y técnicas de la telemedicina en la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor del Centro de Salud Familiar (CESFAM) Hualpencillo de la Atención Primaria de Salud (APS).

La información que usted proporcione en la entrevista quedará registrada en una grabación de audio que será sometida a un análisis, en total confidencialidad. No será conocida por nadie fuera de la investigadora responsable y su profesor guía. La entrevista consiste en una serie de preguntas que permita delinear las expectativas que presenta el centro de salud sobre la telemedicina en la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor, asimismo, se realizarán algunas preguntas vinculadas al proceso de instalación de la telemedicina, al empleo de los dispositivos técnicos y las prácticas sanitarias relacionadas al desarrollo de la telemedicina en el CESFAM.

La información producida en esta investigación será mantenida en estricta confidencialidad. Una vez firmado el consentimiento de participación, a cada persona se le asignará un pseudónimo. Solo si el propio entrevistado/a lo solicita, se mantendrán los datos sin modificar. Al analizar la información se producirá un informe final, donde se mantendrá igualmente el anonimato de las personas entrevistadas.

Le estoy invitando a participar de esta investigación de forma voluntaria. Usted tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también detener o suspender su participación en cualquier momento que lo desee. Esto no implicará ningún perjuicio para usted. Lo único que le puedo ofrecer es conocer los avances de la investigación y una copia del documento final. También, si usted lo desea y solicita, podrá contar con una copia de la entrevista escrita y/o en formato audio. Usted no tiene que aceptar participar de esta investigación y tiene el pleno derecho a preguntar ahora o durante el transcurso de su participación cualquier duda que le surja, y a ponerse en contacto con el Coordinador del Programa de Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, en caso de que lo considere necesario.

Este documento es una garantía de que Usted no corre ningún riesgo, y que su participación en esta investigación no le significará ningún gasto de dinero, pues los costos de movilización y traslado serán cubiertos por la investigadora. Por lo tanto, no se anticipan riesgos ni beneficios directamente relacionados con esta investigación.

Muchas gracias por su participación.

### **Contacto Investigadora de tesis**

Nombre: Tatiana Troncoso Gutiérrez

Programa: Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad, Universidad de Chile.

Dirección: Janequeo esquina, Avenida Chacabuco S/N, Concepción.

Teléfono: +56959766763

Correo electrónico: [tatitroncosogutierrez@gmail.com](mailto:tatitroncosogutierrez@gmail.com)

### **Contacto Coordinador del Programa**

Nombre: Hugo Cadenas

Dirección: Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago de Chile.

Teléfono: 29787760

Correo electrónico: [coordinacion.mass@facso.cl](mailto:coordinacion.mass@facso.cl)

## **2. Documento del consentimiento**

### **Participante:**

*Declaro haber leído la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación de tesis han sido respondidas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informado/a de la investigación: “Expectativas socio-técnicas de la telemedicina: una mirada sistémico-constructiva a la célula de cuidados paliativos y alivio del dolor en el Centro de Salud Familiar Hualpencillo” y que consiento voluntariamente participar entregando mis opiniones en una entrevista. Autorizo también el uso de citas textuales de mi entrevista, siempre y cuando se resguarde mi nombre. Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecten de ninguna forma.*

Nombre del participante:

Firma: \_\_\_\_\_

Ciudad y fecha:

**Personas que coordina la aprobación del consentimiento informado:**

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de tesis a persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigador:

Firma: \_\_\_\_\_

Ciudad y fecha: