

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA



**“CUIDADOS DE FIN DE VIDA A PERSONAS MAYORES EN
LOCALIDADES RURALES DE LA PROVINCIA DE
LLANQUIHUE, REGIÓN DE LOS LAGOS, CHILE”.**

IGNACIA ISOLDA NAVARRETE LUCO

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN SALUD
PÚBLICA**

**PROFESORA GUIA DE TESIS: VERÓNICA ALIAGA CASTILLO
CO-TUTORA: DRA. ALEJANDRA FUENTES GARCÍA**

Puerto Montt, MARZO 2024

Dedicatoria

A la memoria de E.

Nacida el 24 de mayo de 1927, fallecida el 24 de marzo del 2014.

A la memoria de O.

Nacido el 23 de agosto de 1928, fallecido el 21 de junio del 2022.

Sus memorias viven en mí, y en todas las personas que les conocieron y amaron.

Agradecimientos

Agradezco a los/as cuidadores/as, familiares y personas mayores que accedieron participar de este estudio, permitiéndome ingresar en sus hogares y conversar sobre el lugar de la muerte en sus vidas cotidianas.

A los equipos profesionales de salud rural de Cochamó, Maullín y Fresia, por disponer de su tiempo en ayudarme a realizar el trabajo de terreno.

A Verónica Aliaga quien, sin conocerme, creyó inmediatamente en mí y alentó desde el principio el desarrollo de esta tesis. A Alejandra Fuentes por su mirada crítica y minuciosa, aportando a mejorar la coherencia de los contenidos. A ambas les estoy agradecida por su apoyo humano en los momentos en que me costó seguir.

A Samuel por sus comentarios y revisiones.

A mi familia y amigas antropólogas por apoyarme mientras cursaba el Magíster, cuando viajaba constantemente entre Santiago y Puerto Montt para asistir a clases.

A las amistades que nacieron durante el Magíster, con quienes de manera mágica construimos lazos de soporte y afecto genuinos.

Finalmente, agradezco la posibilidad de investigar y escribir sobre mis deseos personales, que son también mis deseos profesionales.

ÍNDICE

| | |
|---|-----|
| RESUMEN | 6 |
| UNA INTRODUCCIÓN SENSIBLE | 8 |
| INTRODUCCIÓN | 12 |
| MARCO TEÓRICO..... | 17 |
| Antecedentes sociodemográficos y teóricos del nexo entre envejecimiento y ruralidad | 17 |
| Significados de fin de vida en la vejez | 21 |
| Organización social de cuidados de fin de vida de personas mayores | 23 |
| Cuidados paliativos y cuidados de fin de vida | 26 |
| OBJETIVOS..... | 29 |
| MÉTODOS..... | 31 |
| RESULTADOS | 43 |
| CASO 1: ANSELMO, 94 AÑOS, SECTOR EL BOSQUE DE LA COMUNA DE COCHAMÓ | 44 |
| CASO 2: BERNARDINO, 88 AÑOS, SECTOR PEÑOL DE LA COMUNA DE MAULLÍN..... | 55 |
| CASO 3: CELESTINO, 75 AÑOS, SECTOR LÍNEA SIN NOMBRE DE LA COMUNA DE FRESIA..... | 64 |
| ANÁLISIS..... | 73 |
| RECOMENDACIONES PARA EQUIPOS DE APS PARA ENFRENTAR PROCESOS DE FIN DE VIDA PARA PERSONA MAYORES RURALES..... | 78 |
| DISCUSIÓN | 83 |
| LIMITACIONES | 87 |
| CONCLUSIONES | 90 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 93 |
| ANEXOS | 105 |
| Mapa de la Región de Los Lagos..... | 105 |
| Pauta entrevista semi-estructurada a cuidadores/as principales..... | 106 |
| Pauta entrevista semi-estructurada a equipos de salud PADPDS..... | 107 |
| Pauta observación etnográfica..... | 109 |
| Acta de Aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile | 111 |
| Consentimientos informados | 114 |
| Anexo fotográfico Cochamó | 126 |
| Anexo fotográfico Maullín..... | 129 |

Anexo fotográfico Fresia130

RESUMEN

El envejecimiento es una de las características demográficas más relevantes de las sociedades actuales, proceso acompañado de una transición epidemiológica y alargamiento de la vida. Ello incide en que la ocurrencia y experiencia de la muerte por enfermedades crónicas y/o terminales se desplace hacia edades avanzadas, planteando desafíos para la atención y cuidados de fin de vida en la vejez. La ruralidad como espacio territorial presenta mayor concentración del envejecimiento de su población en comparación con centros urbanos. Al observar el acceso a diagnósticos, tratamientos y cuidados de fin de vida de personas mayores rurales, existen barreras y desigualdades sociosanitarias, primando el despliegue de acciones de salud comunitarias y familiares. En Chile, los cuidados de fin de vida a personas mayores han sido abordados tangencialmente por el Programa Domiciliario a Personas con Dependencia Severa, e incipientemente por el Programa de Cuidados Paliativos Universales, ambos ejecutados desde la Atención Primaria de Salud.

El objetivo de esta tesis fue indagar cómo se significan y organizan socialmente los cuidados formales e informales a personas mayores en fin de vida en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos. La investigación se realizó desde un diseño cualitativo de carácter exploratorio, bajo un enfoque etnográfico y con una estrategia de producción de datos de estudio de caso en tres comunas de la Provincia de Llanquihue. El trabajo de campo se ejecutó desde diciembre del 2022 a octubre del 2023. Se realizaron entrevistas a profesionales de equipos rurales del programa domiciliario de dependencia severa, a cuidadores/as informales y a personas mayores en fin de vida, complementándose con observación etnográfica. El tratamiento de la información empírica sigue un estilo escritural y analítico a través de relatos etnográficos, polifónicos y creativos, con el fin de sensibilizar y humanizar los procesos de fin de vida de personas mayores a las comunidades rurales, científicas y a equipos de salud de la atención primaria.

Los resultados dan cuenta de una frágil articulación entre cuidados formales e informales, primando el cuidado informal en base a arreglos en diversas estructuras familiares de carácter adultas y envejecidas; significados sobre la muerte que transitan en sistemas médicos locales e incipiente instalación de la racionalidad biomédica; y la promoción de cuidados de fin de vida y manejo paliativo integral para la atención de personas mayores, tanto para equipos de salud como para cuidadores/as informales, adaptados estos a los contextos de ruralidades envejecidas. Las

conclusiones reflexionan sobre la importancia de robustecer la información científica sobre la crisis de cuidados en la ruralidad y las necesidades en salud de la población mayor rural -urgentes para los actuales debates políticos y ciudadanos sobre sistemas y políticas de cuidados en Chile-, además de los alcances metodológicos para efectos de estudio de los procesos de fin de vida de personas mayores.

UNA INTRODUCCIÓN SENSIBLE

*“La curva que deja el corazón de un muerto,
La mano que se esconde,
La mano que nadie quiso acariciar”*

Ven de la luz, hijo
Stella Díaz Varín

I. Sobre el objeto

Siendo niña mis primeros temores asociados a la muerte se erigieron en la posibilidad del fallecimiento de mi abuela materna -a quien llamaré “E.”- y de mi abuelo paterno -a quien llamaré “O.”-. Sólo imaginar la idea de ambas muertes y su posterior ausencia cotidiana generaba en mí una angustia visceral total, que rápidamente se transformaba en llanto. Ahora entiendo que en E. y en O. representé una posibilidad de ocurrencia asociada a los patrones de mortalidad de países envejecidos como Chile; en este imaginario era más probable que E. u O. fallecieran -¿por qué ya eran viejos?-, antes que otros/as integrantes del núcleo familiar que cursaban edades adultas. Este miedo se encarnó e hizo real cuando E., de 87 años, comenzó un acelerado deterioro fisiológico y cognitivo. Sin enfermedades crónicas de base, ni diagnósticos biomédicos claros, atravesó por un proceso de fin de vida que duró, a lo más, dos semanas. Nombro su terminalidad como de “desarticulación”, porque ante mis ojos ella se “desarticuló”. Pérdida de orientación temporal, incontinencia urinaria, falta de apetito, cese paulatino de ingesta de agua, se sucedían entre sí de manera abrupta. Ya no se pudo levantar de la cama. Recuerdo sentirme limitada por no contar con conocimientos en enfermería básica, no saber cómo auxiliarla, confundir una leve estabilización con la esperanza que viviría ya en un estado permanente como dependiente severa. Pero no. Se contrató por unos días a una mujer para que la acompañara en los espacios en que la familia no podía cuidarla y estuviera atenta a sus signos vitales. A pesar de los cuidados provistos, tuvo una herida por presión a causa del roce entre su piel extremadamente delgada y el uso de pañales por su constante posición horizontal. Uno o dos días antes de su muerte comenzó su fase agónica. El estertor de muerte es quizás, una huella auditiva imborrable en mi memoria, cuyo conocimiento sólo es plausible para quiénes “están allí” en las horas que anteceden el fin de la vida. Dado su devoción hacia la fe católica, se llamó a un cura para que diese su extremaunción, y entre todos/as

sus hijos/as y nietos/as rezamos un “padre nuestro” y un “avemaría”. Falleció en su hogar, acompañada por sus hijas mayores, en la madrugada del 24 de marzo del 2014.

La muerte de E., debe ser el primer fallecimiento significativo en mi trayectoria biográfica; no sólo en la afectación emocional ante la pérdida de una familiar querida y amada, sino también en la comprensión del proceso de fin de vida de una mujer mayor y de los cuidados desplegados ante su “desarticulación humana”. Los acontecimientos fueron nebulosos, sin preparación sobre los cuidados que anteceden la muerte, ni comprensión clara a lo que deviene posteriormente, como podrían ser las fases del duelo. Solo el consuelo de la ritualidad católica y popular suavizó su muerte. Durante el 2014 realizaba mi tesis de pregrado para optar al título de Antropóloga Social y el testimonio frente a su corporalidad desnuda-envejecida me llevó a reflexionar sobre las representaciones de los cuerpos de mujeres mayores desde imaginarios socioculturales como contra-respuesta a los discursos biomédicos hegemónicos sobre la vejez femenina (Navarrete, 2015). Desde allí, comenzó un camino en la investigación social sobre la vejez y el envejecimiento donde he tenido la oportunidad de estudiar las estructuras sociales, culturales y políticas que se ciñen y están presentes en la experiencia de envejecer de distintos grupos humanos.

O. vivió ocho años de viudez, en relativa estabilidad en sus procesos de salud y enfermedad. No fue un hombre con patologías crónicas, padeció un cáncer a la próstata que en la década de los 90 fue tratado y durante su vejez avanzada fue autovalente y autónomo. A los 92 años, nuevamente sin un diagnóstico biomédico que pudiese anticipar su muerte, comenzó un proceso de retraimiento, de alimentarse menos, de sólo querer permanecer acostado en la cama. La familia empujaba y animaba a las caminatas diarias y a que mejorara su nutrición por medio de la bebida láctea “Ensure”. Bajó muchísimo de peso, y pasaba gran parte del día y de la noche dormitando. Una tarde decidí cortar las uñas de su mano, que parecían muy pegadas a su piel y que de cierta manera se subían sobre el dedo. Un acto tan simple, se convirtió en un suplicio; en cada uña que cortaba él expresaba malestar y dolor. En esta acción tan mundana había algo que hablaba: un dolor total en su cuerpo, que le confería una debilidad y fragilidad extrema. Desde ese evento hasta el día de su muerte -el 21 de junio del 2022- transcurrió cerca de un mes. En el descenso de O. no hubo una “desarticulación”, no hubo estertor de la muerte. Hubo otros signos premonitorios que hoy los leo como un proceso de fin de vida -la desnutrición, el dolor corporal total, la somnolencia continua, la voluntad de dejarse

morir-. También falleció en su hogar, junto a su hija de 63 años, quien no pudo reconocer inmediatamente su muerte, ya que pensó que su padre solo dormía muy profundamente.

Al mismo tiempo, fallecían los/as abuelos/as de mis amigas, quienes en general ya superaban los 90 años, mientras las dolientes estábamos comenzando nuestros 30 años. Algunos procesos de fin de vida estaban marcados por el cáncer, otros por las demencias, otros por la sumatoria de enfermedades crónicas. A pesar de contar con diagnósticos biomédicos claros, en los velorios rondaban las frases “estaba viejita” o “era ya mayor”; pero la edad no es una causa de muerte, sino una causa para subestimar las dolencias y necesidades de cuidados de las personas mayores en sus procesos de fin de vida. En estos sucesos individuales, había algo colectivo en lo que quería detenerme y mirar con atención, y que tiene que ver con el objeto de investigación de esta tesis.

II. Sobre el proceso

Durante una mañana de julio terminé el libro de Delphine de Vigan titulado “*Nada se opone a la noche*” (De Vigan, 2018). Cautivador y emocionante fue leer a una mujer que cuestiona su motivo de escritura -el suicidio de su madre vieja- y expone la parálisis que le produjo investigar sobre la historia de vida de su progenitora, para poder escribir de *ello*. Esa dificultad expuesta -como una herida que aún no cicatrizaba-, paralela a un deseo profundo de escribir de *ello*, me remeció especialmente para los efectos del desarrollo de esta tesis.

Ya cursando estudios de posgrado en el 2021, en el marco del seminario de tesis del Magister de Salud Pública, decidí realizar el proyecto sobre cuidados de fin de vida de las personas mayores. Al año siguiente, falleció O. En esa sucesión de hechos, observé cuán difícil se me hacía juntar algo de voluntad para conocer a personas mayores en etapas finales de sus vidas, indagar sobre la organización de los cuidados formales e informales, visitarlos/as en sus hogares, e intuir que, en el devenir próximo del tiempo, fallecerían. Así lo decían las profesionales de salud, así lo sentían los/as cuidadores/as y familiares de las personas mayores que visité y conocí. Quería alejarme del tema, ojalá ya no tocarlo: se cumplía un año de la muerte de O., y ahí estaba indagando en dolores ajenos que se cruzaban con los míos. Ni siquiera deseaba escribir luego de las visitas y entrevistas que hacía, práctica que siempre he disfrutado de la mano de la aproximación etnográfica de la investigación, donde la escritura post terreno resulta imprescindible. Había tristeza y sufrimiento juntos por todas partes, que de cierta manera revivía al seguir la pauta de entrevista, al observar los arreglos de los

espacios domésticos para cuidar a los/as viejos/as dependientes en fin de vida, al percibir ambientes circundantes de temores y malas noticias. Incluso me sentí como una pájara agorera que venía a presagiar desgracias. Pero luego entendí que, como una pájara, mi visita era esperada para conversar de lo que nadie quería conversar, ni de lo que muchos/as no sabían cómo conversar. Transmuté como símbolo terapéutico y de acompañamiento.

Esta tesis quisiera ser un intento político por avanzar en la promoción y acceso de los cuidados de fin de vida hacia las personas mayores en diversos contextos territoriales. En los períodos de distancia y de coraje hacia esta investigación, leía a Delphine de Vigan. Fui cómplice de sus reflexiones, porque ahí estaba también yo:

Doliéndome en esta voluntad
De investigar y escribir de *ello*:
Sobre la muerte en la vejez.

Puerto Montt, noviembre del 2023

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población es una característica sociodemográfica actual, devenida de profundas transformaciones políticas, económicas y culturales experimentadas durante el siglo XX. El proceso ha estado acompañado por una transición epidemiológica y alargamiento de la vida. Ello incide en que la ocurrencia y experiencia de la muerte por enfermedades crónicas y/o terminales se desplace hacia edades avanzadas (French et al., 2021), planteando desafíos para la atención y cuidados de fin de vida en la vejez (MINSAL, 2022).

En Chile, el desarrollo de políticas sanitarias que cubren los requerimientos de fin de vida de las personas mayores son incipientes, y aquellos programas que abordan estos procesos, lo hacen de manera tangencial y con débiles competencias técnicas y profesionales. Esta situación puede verse agudizada en sectores rurales, donde existen barreras de acceso a la atención sanitaria y a los cuidados formales, primando por ende, una provisión de los cuidados de carácter informal, familiarista y feminizado (Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022; Qualls, 2021). Así, en materia sociosanitaria se observa para la población envejecida un punto ciego: la deficiencia de políticas públicas que aborden integralmente los cuidados de fin de vida a personas mayores en diversos contextos territoriales.

Como cualidad de las sociedades actuales, el envejecimiento implica el incremento de la proporción de personas mayores en las poblaciones y el aumento de los años de vida. El constante ascenso de la esperanza de vida es resultado en parte, de la disminución de la incidencia de enfermedades infectocontagiosas y aumento de enfermedades no transmisibles, mejoramiento general de las condiciones de vida, entre otros elementos, que han impactado en la reducción sostenida de la mortalidad a edades tempranas (CEPAL, 2019; Rojas et al., 2022). Estos procesos han generado una transformación societal donde el grupo de personas de 60 años y más ha ido progresivamente adquiriendo un peso importante en la estructura por edad de la población (CEPAL, 2019; Rojas et al., 2022). Al año 2022, en Chile se estimaba que las personas de 60 años y más correspondían al 18,1% total de la población. Al 2050 este número alcanzará el 32,1%, es decir, la población de personas mayores representará un tercio de los/as habitantes del país (INE, 2018). Respecto a la esperanza de vida en Chile, para el año 2021 ésta era de 81 años, con una importante brecha de género, calculándose de 83,8 años de vida para las mujeres y 78,3 años de vida para los hombres (Rojas et al., 2022). Esta situación da cuenta de la feminización de la vejez y de la longevidad poblacional (Osorio-Parraguez, Navarrete, et al., 2022). Otro elemento importante de mencionar es el

comportamiento de las edades al interior de la vejez. Al aumentar la esperanza de vida de la población, a su vez aumenta el número de personas de 80 años y más -el grupo rotulado como “cuarta edad”- (INE, 2018). Es decir, no sólo tenemos que pensarnos como una sociedad envejecida –si es que ya no lo somos-, sino como una sociedad longeva (Osorio-Parraguez et al., 2019).

Como ya se mencionó, los patrones de morbimortalidad poblacional varían con el alargamiento de la vida. A nivel global y local, las enfermedades prevalentes para el grupo de personas mayores son las cardiovasculares, algunos tipos de cáncer y las demencias (MINSAL, 2019, 2022; Parra-Soto et al., 2020), ocurriendo estas condiciones en contextos de discapacidad y fragilidad (Stroebe & Boerner, 2015). Esto se traduce en un aumento de la dependencia en la población mayor que requiere asistencia y cuidados especializados durante su vejez, en escenarios sanitarios con limitadas capacidades para hacer frente a las demandas requeridas (Stroebe & Boerner, 2015). La última Encuesta de Discapacidad y Dependencia visualiza la crisis de cuidados inserta en esta problemática, señalándose que en la población de personas mayores es donde más se evidencia la relación que existe entre el menor acceso a recursos económicos y la mayor presencia de discapacidad y dependencia (MIDESO, 2023b).

De lo anteriormente dicho, se desprende que, por el perfil epidemiológico ya descrito, la experiencia del morir en edades avanzadas estará acompañada por la presencia de comorbilidades y distintas condiciones de dependencia, las que en su terminalidad requerirán de cuidados paliativos para aliviar el dolor y sufrimiento aparejados a ellos (OMS, 2014). La evidencia internacional señala que parte importante de las necesidades de cuidados paliativos provienen de la población de personas mayores. Ya en el 2004 se señalaba que en las Unidades de Cuidados Paliativos el 80% de las personas atendidas tenían 65 años o más (MINSAL, 2022). En nuestro país esta temática aún no ha sido suficientemente tratada (Villalobos, 2019) acoplándose este fenómeno con una crisis ya existente sobre la organización social del cuidado (Arriagada, 2021), siendo urgente diseñar e implementar servicios sociosanitarios de distintas características tanto para tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, diagnósticos y cuidados de fin de vida para la creciente población de personas mayores.

Otro ámbito que destacar del envejecimiento poblacional es cómo se comporta en términos territoriales. Si bien la población de mayores habita principalmente en áreas urbanas, son los

espacios rurales los que presentan elevadas concentraciones de personas mayores en relación al total de su población, además de una aceleración mayor en sus dinámicas de envejecimiento (Jensen et al., 2020; Skinner et al., 2018). Las poblaciones rurales envejecidas enfrentan desigualdades en salud, vinculadas en parte a la centralización de servicios sanitarios en las ciudades (Qualls, 2021). La barrera de acceso a la atención biomédica genera respuestas culturales, locales y de carácter familiar-comunitario para cubrir los procesos de salud/enfermedad/atención para estos grupos (Menéndez, 2003; Huinao et al., 2017; Osorio-Parraguez et al., 2018; Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022). Esta situación refleja, por un lado, un abandono institucional de la atención sociosanitaria de las poblaciones rurales envejecidas, y por otro, la articulación y despliegue de estrategias comunitarias para la atención y cuidados de personas mayores (Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022). En razón de ello se ha señalado la importancia de generar investigación científica que logre dar cuenta de la complejidad de las situaciones de salud de los/as mayores rurales, sus familias y comunidades (Jensen et al., 2020; Lloyd-Williams et al., 2007).

Para el ámbito de la política pública, en Chile se ha avanzado en la discusión para la elaboración de un Sistema Nacional de Cuidados, cuya base es el reconocimiento del cuidado como derecho social y humano, y con objetivos de mejoramiento de la calidad de vida de quienes reciben cuidados, como de quienes lo proveen -en su mayoría, mujeres-. Los avances estarían enfocados en aumentar las coberturas actuales y la generación de nuevos programas y beneficios sociales asociados a este trabajo históricamente invisibilizado y precarizado. Fuera de este ámbito declarativo, la oferta existente es de carácter fragmentado, no focalizada en personas mayores y sus orientaciones técnicas incipientemente están atendiendo los cuidados de fin de vida. Entre las políticas disponibles, desde el Ministerio de Desarrollo Social se ha instalado el programa *“Chile Cuida”*, que entrega apoyo a personas mayores dependientes y a sus cuidadores/as con el objetivo de mejorar la calidad de vida para cuidadores/as y quienes reciben cuidado. Si bien su foco es la dependencia en la vejez, sus prestaciones no contemplan cuidados de fin de vida ni preparación para la muerte (C. Briceño, 2019). El *“Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa”*, del Ministerio de Salud, provee atención a personas con dependencia severa de todas las edades, desde aspectos promocionales, preventivos y curativos, acompañando a la persona con dependencia y a sus cuidadores/as. Al igual que *“Chile Cuida”*, esta prestación carece de directrices y acciones destinadas al cuidado de fin de vida. Operan a niveles comunales, y sus variaciones están

sujetas a la gestión de equipos de salud municipales y los recursos económicos asociados al presupuesto local.

Ahora bien, existen programas que cubren –o eventualmente lo harán- cuidados de fin de vida. El reciente *“Plan Nacional de Demencias”* (MINSAL, 2017) busca instalar a mediano y largo plazo prestaciones en cuidados de fin de vida a través de la creación de un sistema de apoyo para el buen morir, capacitación en humanización, entre otras acciones¹ (MINSAL, 2017). También se han elaborado guías clínicas para determinadas patologías (enfermedad renal crónica etapa 4 y 5, enfermedad de Parkinson) en su manejo en etapas terminales (MINSAL, 2005, 2010). Por último, el *“Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos”* incorporado al plan de Garantías Explícitas en Salud (GES), proporciona atención paliativa a personas con cáncer avanzado, excluyendo a pacientes no oncológicos (MINSAL, 2011). El panorama reseñado es de limitaciones en el campo de la salud pública, donde, por un lado, se provee cuidados para la población de personas mayores dependientes, y por otro, se atiende a necesidades de pacientes en etapas terminales con el propósito de aliviar el dolor y sufrimiento.

En el año 2021 se promulgó la Ley N°21.375 que “consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves” (Ley 21.375, 2021), y durante el año 2023 comenzó a implementarse en los niveles locales a través del *“Programa de Cuidados Paliativos Universales”* (MINSAL, 2022). La política garantiza el acceso a prestaciones farmacológicas y no farmacológicas, buscando la integralidad de sus acciones y promoviendo una cultura de alivio del dolor por condiciones crónicas o por etapa terminal. Entre sus orientaciones técnicas, se dedica un apartado específico sobre cuidados paliativos y personas mayores, enunciándose que por los perfiles epidemiológicos de la población existe mayor probabilidad y mayor proporcionalidad de necesidad de cuidados paliativos para el grupo de personas mayores (MINSAL, 2022), y por ende serán importantes beneficiarios/as de la ley. Los requerimientos dependerán de las situaciones de salud y enfermedades presentes, subrayándose que éstas son diversas. Por ello, se debe aplicar una Evaluación Geriátrica Integral (EGI) que permita pesquisar esferas clínicas, mentales, funcionales y sociales.

¹ Al año 2023, este Plan se encuentra en un proceso de revitalización ciudadana en la campaña “Chile No Te Olvida”, al estar sus lineamientos escasamente instalados en la política nacional sociosanitaria. Más información en: <https://www.coprad.cl/>

En este contexto de políticas se sustenta el valor social de esta tesis (ANID, 2022), en cursos activos de discusiones en torno a sistemas y políticas de cuidados, y en la reciente implementación del Programa de Cuidados Paliativos Universales cuyos usuarios/as principales serán las personas mayores. Además de ello, existe poca evidencia científica en Chile que dé a conocer cómo son las atenciones y cuidados que recibe la población mayor en fin de vida y que permita resolver sus necesidades actuales (Lloyd-Williams et al., 2007) y, en particular, de aquellas personas mayores habitantes de localidades rurales. Esta tesis puede ilustrar cómo se manifiesta el fenómeno a estudiar, por medio de una mirada situada de los cuidados formales e informales en procesos de fin de vida de esta población.

Esta tesis indaga en los cuidados de fin de vida a personas mayores que habitan en localidades rurales de la Región de Los Lagos a través de un diseño cualitativo de investigación de carácter exploratorio, bajo un enfoque etnográfico y con una estrategia de producción de datos de estudio de caso. La investigación se enmarcó como tesis de posgrado en el FONIS SA20I0139 (2020-2023) *“Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud”*.

MARCO TEÓRICO

La lógica de este apartado es de carácter deductivo, en tanto se busca abordar el fenómeno de estudio a modo general, afinando en sus componentes durante el desarrollo del apartado. Primero, se contextualiza el problema a estudiar desde el nexo entre envejecimiento y ruralidad, entregando antecedentes sociodemográficos de esta población y sobre los procesos de salud/enfermedad/atención y desatención de las personas mayores en estos territorios. Posteriormente, se conocerá cómo se ha significado el fin de vida de las personas mayores, ya que el cómo se significa la muerte en la vejez puede incidir en los cuidados formales e informales hacia este proceso terminal en contextos rurales. En base a ello, desde la Economía Feminista se introducirá la conceptualización sobre la organización social de los cuidados, permitiendo entender cómo en dicha organización existen articulaciones desiguales entre lo formal e informal. Finalmente se incorporará una discusión sobre cuidados paliativos y cuidados de fin de vida.

Antecedentes sociodemográficos y teóricos del nexo entre envejecimiento y ruralidad

En Chile, de un total de 17.574.003 personas, las personas mayores de 60 años corresponden a 2.850.171, representando un 16,21% de la población (INE, 2018). Al realizar un desglose por zona urbana y rural, se observa que el total de población rural es de 2.149.740 personas, y de éstas, quienes tienen 60 años y más son 422.573 (19,65%). Mientras, el total de población urbana es de 15.424.263, y de éstas, quienes tienen 60 años y más son 2.427.598 (15,73%)². Esto se condice con otras fuentes de datos secundarios (CASEN, 2017) que reflejan la tendencia del mayor índice de envejecimiento³ en zonas rurales (120,0) que en urbanas (97,6). También ilustran que en localidades rurales existe un mayor porcentaje de hogares compuestos por personas mayores de 60 años (CASEN, 2017), lo que en la práctica significa la presencia de núcleos familiares envejecidos.

Es importante destacar que en Chile, las localidades rurales son diversas y heterogéneas. Para el caso de estudio de esta investigación, se trabajó en la Región de Los Lagos. Caracterizada por su amplitud geográfica -48 mil kilómetros cuadrados-, presenta una alta dispersión poblacional y desmembramiento territorial –con una importante presencia de ríos, lagos, fiordos y sistemas

² Cálculos basados en resultados del CENSO 2017 (INE, 2017).

³ Relación entre la población en edades potencialmente inactivas o dependientes (menor de 15 años o de 60 y más años) respecto de la población en edades activas o no dependientes (comprendida entre 15 y 59 años) y se define como el cociente entre ambas poblaciones multiplicado por 100 (CASEN, 2017).

archipelágicos⁴. Las condiciones climáticas adversas, marcado por alta pluviosidad anual, y centralización de servicios básicos en la capital regional de Puerto Montt, singulariza la experiencia del envejecer rural (Navarrete & Osorio-Parraguez, 2018; Osorio-Parraguez et al., 2018). Es destacable notar la disminución porcentual entre habitantes rurales entre el Censo 2002 (31,5%) y el Censo 2017 (26,4%), donde se podría suponer la movilidad de personas jóvenes y adultas a áreas urbanas, y con ello, la permanencia de los/as mayores en la ruralidad. Se reporta que de las 177.262 personas mayores que viven en la región, 47.633 son residentes rurales (CASEN, 2020). Dadas estas particularidades, durante el 2023 se inició un estudio para la construcción de la Política Regional de las Personas Mayores de la Región de Los Lagos⁵⁶, la cual contempla el fortalecimiento de programas y aumento de financiamiento para distintas acciones que buscan mejorar las condiciones de vida del grupo envejecido de la región, en clave territorial y de género.

En relación con los motivos de la concentración porcentual de personas mayores en áreas rurales, existen estudios que señalan el despoblamiento rural –en respuesta al impacto de las migraciones campo-ciudad de generaciones jóvenes y adultas devenidas desde el siglo XX-, la inserción de industrias extractivistas y gentrificación rural (Navarrete & Osorio-Parraguez, 2018), como factores incidentes en el envejecimiento de estos lugares. En este punto, es importante clarificar qué se entiende por territorio rural. La discusión sobre ello ha disuelto las dicotomías geográficas rural/urbano dando paso a una comprensión relacional y de tránsito contemporáneo entre estos espacios –denominada por algunos autores como “nueva ruralidad” (Berdegué et al., 2010)-. A pesar de este consenso, en términos geopolíticos y administrativos prima el criterio de densidad poblacional para categorizar a los territorios rurales, lo cual podría obviar la diversidad en actividades y configuraciones sociales de los grupos humanos que habitan en la ruralidad. Para la Política Nacional de Desarrollo Rural (COMICIVYT, 2022), se entiende el territorio rural por un poblamiento cuya densidad poblacional es inferior a 150.000 habitantes por kilómetro cuadrado, con una población máxima de 50.000 habitantes, y cuya unidad organizacional y de referencia es la comuna. Así, existen comunas predominantemente rurales, otras con predominancia urbana y otras

⁴ Ver anexo mapa de la Región de Los Lagos.

⁵ A cargo del Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento de la Pontificia Universidad Católica de Chile (CEVE UC). Acceso a la nota sobre el desarrollo de la política en: https://www.goreloslagos.cl/gobierno_regional/personasmayores.html

⁶ El 08 de noviembre del 2023, tras ser evaluado el estudio mencionado, se aprobó como política por el Consejo Regional de Los Lagos.

de composición mixta. La Región de Los Lagos está compuesta por 30 comunas, de las cuales 23 son consideradas como predominantemente rurales (ODEPA, 2022).

Respecto al posicionamiento teórico en los nexos vejez y ruralidad, la investigación se guía por una comprensión de la experiencia de envejecer rural desde la **Geografía Gerontológica** (Skinner et al., 2018) y la **Gerontología Crítica** (Katz, 2019), desarrolladas principalmente en Norteamérica. Estas perspectivas han reflexionado tanto en las transformaciones constantes de carácter estructural de los territorios rurales que impactan las vidas cotidianas de las personas mayores, como en su diversidad sociocultural posibilitando la mirada de la heterogeneidad del conjunto de personas mayores rurales. Se integran estos enfoques al cuestionar las nociones culturales de la vejez como etapa de la vida en que las personas pierden su capacidad de agencia, permitiendo visibilizar a los/as mayores como agentes en los procesos de cambio y transformación de sus comunidades. Independiente de la pérdida de movilidad y aumento de dependencia que puede presentarse en edades avanzadas, se destacan las posiciones relacionales y simbólicas de las personas mayores en sus núcleos domésticos y comunitarios (Osorio-Parraguez et al., 2019). Para este estudio, se reconoce la autonomía y agencia de las personas mayores en sus procesos de fin de vida. La necesidad de cuidados formales e informales, moviliza a actores comunitarios e institucionales en pos de la atención de la persona mayor que lo requiere, dinamizando las relaciones sociales y adecuándose prestaciones de salud para estos propósitos (Skinner et al., 2018).

En lo que concierne a los procesos de salud/enfermedad/atención-desatención (Menéndez, 2003) y provisión de cuidados a las personas mayores rurales (Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022), un primer punto a señalar es que la disponibilidad en el entorno de las viviendas de las personas mayores a centros de salud, farmacias, servicios de transporte público, son significativamente menores que para el grupo de mayores en áreas urbanas (CASEN, 2017). Esto ya indica una desigualdad vinculada a la ausencia/presencia de servicios básicos, generando brechas de acceso a ellos. Un segundo punto, es que si bien la producción de información empírica respecto a los temas de salud de las poblaciones de personas mayores rurales han sido poco estudiados en nuestro país, el corpus investigativo ha aumentado en los últimos años (Huinao et al., 2017; Osorio-Parraguez et al., 2018; Gallardo-Peralta et al., 2018; Muñoz et al., 2021; Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022). La literatura existente ha dado cuenta de diferencias de género en salud y calidad de vida en comunidades indígenas del norte del país (Gallardo-Peralta et al., 2018), y en las relaciones y

percepciones de personas mayores rurales insertos en sistemas médicos tradicionales con la medicina hegemónica en la Región de Los Ríos (Huinao et al., 2017). Para la Región de Los Lagos, se ha relevado la existencia de modelos de autoatención en los cuidados de personas nonagenarias y centenarias (Osorio-Parraguez et al., 2018), y la emergencia de figuras cuidadoras como hombres jóvenes e integrantes de la familia extensa (Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022). En el archipiélago de Chiloé se ha registrado cómo los padecimientos de comunidades rurales con integrantes envejecidos/as están relacionados a la inserción de industrias extractivistas salmoneras y al empobrecimiento de la ruralidad insular. En este ámbito, es destacable cómo familias rurales navegan en itinerarios de atención y desatención en el sistema de salud público, recurriendo a sistemas médicos locales (Medina & Ibacache, 2020). La bibliografía reseñada conduce a integrar una mirada cultural para analizar el contexto rural de la Región de Los Lagos, donde transformaciones sociohistóricas del sentido y habitar rural-austral están imbricados en ejes de colonialismo, mestizajes, poblamientos y migraciones rurales-urbanas.

Evidencia internacional ha señalado diferencias en patrones de mortalidad para la población de personas mayores rurales y urbanas. Por ejemplo, en Norteamérica se ha notificado una menor esperanza de vida, mayor prevalencia de enfermedades crónicas y dolor crónico que en zonas urbanas, y mayor mortalidad por todas las causas de muerte (Jensen et al., 2020). En lo que respecta al fin de vida, en Australia se han investigado las preferencias de cuidado y lugar de muerte para personas mayores rurales y sus familiares cuidadores (Rainsford et al., 2018). En España, se han evaluado políticas de salud identificando la preferencia del cuidado informal –provisto por familiares o vecinos/as- por sobre el formal (Rogerio, 2010). En general, la literatura que aborda políticas de salud y organización de cuidados hacia los/as mayores rurales, destacan barreras estructurales en la implementación de servicios de salud, como la deficiencia o inexistencia de sistemas de movilidad rural, baja dotación de equipos sociosanitarios en los dispositivos de salud rural, así como la baja frecuencia de atención en salud (Skinner et al., 2018; Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022). La revisión indica, por una parte, lo poco explorado del fin de vida de personas mayores rurales, sus condiciones de salud, significados y la organización social relacionados a este tipo de cuidado. Por otra parte, para el contexto territorial de producción de información, se destaca cómo los/as mayores, sus familias y comunidades transitan entre sistemas médicos hegemónicos y locales (Medina & Ibacache, 2020), lo que podría replicarse para los cuidados de fin de vida.

Significados de fin de vida en la vejez

El abordaje teórico sobre el campo de los significados se desarrolla en base al **interaccionismo simbólico** (Blumer, 1992). Proveniente de la sociología, se conceptualiza la producción social de significados en un contexto de interacción y comunicación entre personas. Entre sus premisas está: 1) las personas orientan sus acciones hacia otras personas, categorías sociales, instituciones u organizaciones, emociones y afectos, y situaciones de la vida cotidiana en función de lo que éstas significan para ellas; 2) estos significados surgen o son consecuencia de la interacción social entre personas; y 3) los significados se modifican mediante procesos interpretativos desarrollados por las personas en cuanto se enfrentan a diversas situaciones sociales y culturales. Este estudio considera que las prácticas -englobadas en la organización social del cuidado y detalladas en el siguiente apartado- están definidas por los significados que familias, comunidades y equipos de salud tienen sobre dicho proceso, consensuando o re-elaborando esquemas de interpretación en el proceso de interacción social que implica el cuidar a personas mayores en su fin de vida. Para desentrañar el significado de fin de vida en la vejez hay que detenerse brevemente en sus dos componentes: la construcción social de la muerte y la construcción social de la vejez.

Concerniente al primer ámbito, se considera la muerte como un hecho social y universal en tanto toda vida debe experimentarla, pero cada muerte es un suceso único, irreplicable y particular. Los grupos socioculturales se enfrentan a ella creando explicaciones, otorgándole significados, desarrollando técnicas terapéuticas para evitarla o aliviar su sufrimiento aparejado, cuidados post mortem y ritualidad asociada. Este despliegue está íntimamente relacionado con el entramado simbólico cultural en el que se inserta, por lo que estudiar la muerte es también comprender el grupo sociocultural en donde se esté observando el fenómeno (Urrutia, 2015). Respecto a la vejez, esta es una etapa amplia del curso de la vida permeada por significados construidos socialmente. Ello desplaza las concepciones biologicistas sobre las edades, enseñando que tanto expectativas, formas de ser, comportamientos o acontecimientos que debiesen ocurrir en determinadas edades, son significados sociales dinámicos en el tiempo y en los contextos culturales en que se encuentran (Osorio, 2006). En relación al proceso de fin de vida, se le ha asociado como última etapa del curso vital y que inherentemente antecede a la muerte (Lloyd-Williams et al., 2007). Este desenlace cronológico se caracterizaría por una progresividad de la dependencia, pérdida de autonomía, aumento de fragilidad (Osorio, 2006), encarnando además una categoría de abyección social (Gilleard & Higgs, 2011). En el contexto de longevidad y alargamiento de la vida, la vejez puede ser

una etapa que dura hasta 60 años (Osorio-Parraguez et al., 2019), donde la ocurrencia de la muerte se desplaza desde la tercera a cuarta edad, lo que a su vez traslada estos significados hacia la vejez avanzada.

Si bien la actual integración de un enfoque de Derechos Humanos hacia las personas mayores (OEA, 2015) cuestiona estos significados como parte de una estructura social viejista –señalado como una forma de discriminación social y de violencia estructural-, ellos subsisten como parte de la interacción social hacia las personas mayores, y particularmente hacia las más viejas. Estos elementos pueden permear en la organización social de cuidados de fin de vida. En efecto, este tipo de discriminación ya ha sido reportado en las prácticas de equipos de salud en su atención a personas mayores (Gott et al., 2011; São José et al., 2019), incidiendo en algunos casos, en la decisión si pacientes mayores con dolor crónico deben ser derivados a unidades de cuidados paliativos. Kastenbaum (Hallberg, 2004) indicó que para la vejez, los estereotipos, la negación o evasión social hacia la muerte y el morir influyen a los grupos cercanos de las personas mayores, lo que a su vez incide en la propia idea de la muerte de éstas. Existen estudios que indagan en la perspectiva de las propias personas mayores sobre la muerte. En sus resultados, se releva la preocupación de la carga de cuidados que pueden provocar hacia familiares ante eventos de salud adversos –como infartos-, así como tendencias a morir en el domicilio (Lloyd-Williams et al., 2007). Se concluye en la necesidad de explorar cómo las personas mayores desean morir para adecuar la provisión de cuidados de fin de vida según sus preferencias, y da cuenta a su vez, el poco conocimiento de cómo el fin de vida es significado por las propias personas mayores, pudiendo éstas señalar opiniones sobre el fin de sus vidas (Lloyd-Williams et al., 2007; R. Briceño, 2023) y mejorar la calidad de este proceso terminal (Hallberg, 2004).

Para los propósitos del estudio, se observaron las interacciones sociales de las familias, comunidades y equipos de salud en la intersección entre la dependencia severa y el proceso de fin de vida de personas mayores en contextos rurales. Entendiéndose que en estos espacios se movilizan universos simbólicos diferenciales anclados en tradiciones populares, religiosas y campesinas del sur austral, y donde además existen desigualdades sociales respecto al acceso y atención en salud.

Organización social de cuidados de fin de vida de personas mayores

Para la comprensión teórica de los cuidados se recogerán aportes desde la **Economía Feminista** (Carrasco & Díaz, 2017), desarrollada exponencialmente en Iberoamérica por académicas y activistas feministas. La corriente enmarca los conflictos desprendidos del cuidado en un contexto de crisis global, existiendo problemáticas para sostener las necesidades básicas de reproducción diaria de las personas. Dicha problemática se agudiza al ser el trabajo de cuidados subvalorado e invisibilizado socialmente, desigual en la distribución de su carga entre mujeres y hombres y tensionado en contextos sociosanitarios emergentes –como ocurrió durante la pandemia- (Arriagada, 2021). Abordando el autocuidado, el cuidado directo de otras personas, la provisión de las precondiciones donde se realiza el cuidado y la gestión del cuidado, se desprende que el cuidado permite atender las necesidades de las personas dependientes y también de aquellas que podrían auto-proveerse cuidado (Carrasco & Díaz, 2017). El concepto de **organización social del cuidado** sirve para esta investigación al indicar la manera interrelacionada en que las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias producen y distribuyen cuidado, señalando formas tradicionales y/o contemporáneas de articulación entre lo formal e informal.

Particular énfasis tendrá este eje en contextos altamente desiguales como el latinoamericano (Rodríguez, 2017), donde se acentúa la feminización y precarización de este trabajo remunerado y no remunerado. En respuesta al acelerado envejecimiento demográfico de la población chilena, se ha visibilizado la organización social del cuidado hacia personas mayores –y su crisis asociada-, con distintos grados de autonomía y dependencia (MIDESO, 2023a; Observatorio del Envejecimiento, 2022), así como la implementación emergente de políticas públicas en la materia (Arriagada, 2021). Se replica la feminización y familiarización en la provisión del cuidado, sumándose las mujeres mayores como cuidadoras de otras personas mayores (MIDESO, 2023a; Osorio-Parraguez et al., 2018; Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022), lo que muestra la extensión y continuidad del trabajo de cuidados durante la vejez en general, y en la vejez femenina en particular. En paralelo, aparecen otras figuras de personas cuidadoras, como son los hombres, familia extendida y vecinos/as, coincidiendo con otros procesos de reproducción social; por ejemplo, aquellos identificados en España (Comas-d'Argemir, 2016), destacándose la emergencia masculina en la provisión de cuidados informales. A pesar de que la bibliografía del tema ha logrado caracterizar distintos avances y desafíos relacionados al trabajo de cuidados al posicionarse su urgencia en la agenda política y social (Arriagada, 2021), no se encuentran evidencias que reflexionen sobre la organización social del cuidado de fin de vida en la vejez.

Desde un enfoque sociohistórico, es posible mapear prácticas relacionadas al cuidado de fin de vida hacia personas mayores como integrantes de grupos humanos desde una óptica antropológica y sociohistórica. Para el afrontamiento de la muerte de los/as mayores, Kellehear (Kellehear, 2011) señala que sociedades cazadoras-recolectoras decidían matar a la persona mayor o abandonarla, sin importar en ello la posición social del/la moribundo/a. Ello, hoy podría señalarse como muerte asistida. Según el autor, la racionalidad que subyace a estas acciones, tienen que ver con que la dependencia de una persona enferma o terminal representa una carga significativa para el grupo al que pertenece, amenazando el equilibrio interno de subsistencia grupal. Esta forma de enfrentar la muerte en la vejez, se habría desarrollado en distintas épocas y sociedades, modificándose a la par de la revolución industrial. Este proceso acontecido desde el siglo XVIII, transforma las estructuras familiares, el lugar de las personas en la sociedad según su capacidad productiva-asalariada –se instaure como norma societal la jubilación- y adviene la medicalización de la vida-muerte. Aparecen, por ejemplo, los hospicios, des-familiarizándose la responsabilidad del cuidado para institucionalizarla. También, el lugar dónde se muere se traslada. La probabilidad de morir en la casa será cada vez menor, y en su reverso, será frecuente fallecer en un hospital u hospicio. En el siglo XXI, se refuerza la instalación de instituciones para personas mayores, siendo cada vez más frecuentes las residencias de larga estadía u hogares tutelados por agrupaciones religiosas, de carácter privado y/o público.

Para este propósito, desde las Ciencias de la Salud –en diálogo transdisciplinar con las Ciencias Sociales- se han problematizado los cuidados paliativos, con especial interés en cómo este tipo de asistencia médica ha variado en el tiempo y cuáles son las coyunturas actuales que enfrentan tanto equipos de salud como familiares de la persona moribunda. En esta línea, es posible detectar experiencias que dan cuenta de la provisión de cuidados de fin de vida a personas mayores. En el ámbito formal, se ha descrito la feminización del acompañamiento de fin de vida, en principio desde una tradición religiosa secular, hasta la profesionalización de estas prácticas para equipos de salud (Berzoff & Silverman, 2004). En tanto en lo informal, se ha señalado que las mujeres están mayormente implicadas en el cuidado del proceso de muerte de otras personas, además de hacerse cargo de su ritualidad asociada (Noppe, 2004).

Operacionalmente, este estudio observa la **articulación entre cuidados formales e informales** de fin de vida de personas mayores. La representación del **cuidado informal** será considerada como

provista por la familia (nuclear, extendida y/o política) y/o comunidad (vecinos/as, organizaciones sociales, agrupaciones religiosas, otras). Para el **cuidado formal** se atenderá a la provisión realizada por profesionales y técnicos/as de salud del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa⁷ (MINSAL, 2018). Este programa corresponde a una estrategia de salud ejecutada a partir del año 2006 a nivel nacional en diversos servicios de salud, mayoritariamente en APS, y trabaja con la díada cuidador/a y persona con dependencia. Cuenta con equipos de salud psicosociales conformados por enfermeros/as, técnicos/as de enfermería, nutricionistas, trabajadores/as sociales, psicólogos/as, kinesiólogos/as, variando la composición según la disponibilidad de los centros de salud de referencia. Sus ámbitos de intervención son el promocional, preventivo y curativo de la salud, realizando además acciones de seguimiento y acompañamiento centrado en la persona con dependencia severa y su cuidador/a. El enfoque del PADPDS sigue lineamientos de Derechos Humanos, Género e Interculturalidad e interviene desde el Modelo de Atención Integral Familiar y Comunitario (MAIS). Sus componentes contemplan una serie de acciones diseñadas a partir de la primera visita domiciliaria integral, en donde se evalúan tanto aspectos fisiológicos de la persona con dependencia, así como elementos psicosociales de la díada. En este sentido, las pautas de visitas domiciliarias pueden pesquisar singularidades del habitar rural que intervienen en esta organización social del cuidado, consensuando acciones y prácticas entre la provisión formal e informal⁸. Como ya se mencionó, este programa no contempla originalmente acciones orientadas al fin de vida, a pesar de que los equipos de salud se enfrentan a este proceso en su práctica cotidiana. En paralelo, y de manera emergente, se pesquizaron algunas prestaciones de la incipiente implementación (2023) del Programa de Cuidados Paliativos Universales⁹ (MINSAL, 2022). Este tiene por objetivo el alivio del dolor en personas con enfermedades terminales o graves, además del acompañamiento a la familia y cuidadores/as informales, por medio de prestaciones que integran dimensiones farmacológicas, físicas, psicológicas, espirituales y sociales. Cuenta con equipo multidisciplinario compuesto por médico/a, enfermero/a, técnico de enfermería de nivel superior (TENS), terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo/a, trabajador/a social, químicos/as farmacéuticos/as, fonoaudiólogo/a y kinesiólogo/a. El PCPU contempla la Visita Domiciliaria Integral

⁷ De ahora en adelante, se utilizarán las siglas “PADPDS” para referirse a este programa.

⁸ Por ejemplo, en comunicación personal con Equipo de Salud Rural dependiente de la Dirección de Salud Municipal de Puerto Montt, se señaló la existencia de pautas de elaboración propias adecuadas para usuarios/as de localidades rurales de la comuna.

⁹ De ahora en adelante, se utilizarán las siglas “PCPU” para referirse a este programa.

(VDI), donde se realiza una valoración y diagnóstico biopsicosocial a la persona y familia detectando brechas de salud que puedan atenderse en el hogar. En la práctica, ambos programas estarían operando de manera conjunta, ya que desde el PADPDS se realiza la pesquisa de pacientes que se encuentran en procesos de fin de vida en domicilio, coordinando posteriormente el ingreso al PCPU. Luego, acorde se vayan realizando las prestaciones, ambos equipos están coordinando y evaluando las necesidades de los/as pacientes y sus familiares.

Respecto a ambos programas, es importante ampliar la mirada hacia la provisión de cuidados formales de fin de vida hacia personas mayores que habitan territorios rurales, pudiendo significar aportes para las orientaciones técnicas de ambos programas. En razón a ello, el cuarto capítulo de resultados propondrá recomendaciones para este ámbito.

Cuidados paliativos y cuidados de fin de vida

Los Cuidados Paliativos se han transformado desde su origen radicado en los hospicios hasta en su práctica contemporánea biomedicalizada (Urrutia, 2015). Antiguamente, los hospicios prestaban cuidado a personas heridas, enfermas y/o moribundas, y su administración estaba a cargo de organizaciones benéficas religiosas. A mitad del siglo XX, acompañado de las modificaciones del perfil de morbimortalidad y medicalización de las poblaciones, los hospicios entran en una fase de modernización al tratar y controlar el dolor desde la mirada alópata. Se contempla la calidad de vida del paciente terminal, se integran prestaciones médicas farmacológicas y se continúa con el acompañamiento espiritual religioso (Urrutia, 2015).

El desarrollo de los cuidados paliativos se ha localizado en países de altos ingresos, y desde allí se han consensuado sus definiciones iniciadas en la década de 1980. La más actual data del 2018 elaborada por participantes de la International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC), describiéndose los Cuidados Paliativos como: “cuidados holísticos activos, ofrecidos a personas de todas las edades que se encuentran en intenso sufrimiento relacionados a su salud, proveniente de enfermedad grave, especialmente de aquellas que se encuentran al final de la vida. Por lo tanto, el objetivo de los Cuidados Paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes, de sus familias y de sus cuidadores” (Justino et al., 2020). Los cuidados paliativos también se conciben como un enfoque para la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales a lo largo de la vida

(OMS, 2014; OPS, 2022). Los cuidados paliativos se suministran ante un diagnóstico especializado de enfermedad y/o condición irrecuperable, aplicados desde el momento con que se cuenta con dicho diagnóstico hasta la fase terminal de la enfermedad y/o condición. Su acceso depende de las políticas sanitarias de cada país, de lo cual se infiere la biomedicalización y campo de exclusión para el manejo del dolor en tanto se requiere de indicación médica para su administración. Para los procesos de fin de vida, por ende, no necesariamente existirá el acceso o indicación de cuidados paliativos, a pesar de la existencia de dolor y/o sufrimiento en la persona.

Por razones éticas, de salud pública y financieras, la Organización Mundial de la Salud ha recomendado la integración de cuidados paliativos en la Atención Primaria de Salud¹⁰ (MINSAL, 2022). Estos servicios se han instalado de forma paulatina, y las experiencias son diversas en tanto el país y contexto donde se insertan. Revisiones sistemáticas sobre cuidados paliativos en APS en Latinoamérica advierten el desarrollo errático y sin patrones definidos de diseño e implementación, siendo preocupante la baja regulación sanitaria y deficiencia de formación especializada para profesionales y equipos de salud (Pastrana et al., 2012). Asimismo, se identifican barreras estructurales –por ejemplo, no contar con sistemas universales de salud y la precariedad de recursos en APS-, como en el enfoque con el que se afronta la muerte. En este punto, se destaca la necesidad de trasladar la lógica de cuidados centrados en la restauración de la enfermedad o evento de salud, a una que atienda a procesos paliativos y de irreversibilidad de la condición que aquejan a las personas moribundas (Justino et al., 2020). Otro artículo tensiona dilemas éticos, subrayando la necesidad de mejorar habilidades comunicacionales para el trabajo entre equipos de salud y familiares, y que miren las diversidades culturales en donde se inserta este tipo de cuidado (Saito & Zoboli, 2015).

Los reportes sobre cuidados paliativos en el ámbito rural latinoamericano son escasos, pero se ha delimitado su baja cobertura en estas zonas y cómo el residir en la ruralidad puede ser un factor de exclusión para el acceso a estos cuidados (Pastrana et al., 2012). En Europa, las experiencias de médicos/as en la llamada España Vacía, dan cuenta de la alta necesidad de cuidados paliativos para la población mayor, y las preferencias culturales de morir en casa (Castillo, 2021). La implementación de programas de cuidados paliativos para mayores rurales en Estados Unidos

¹⁰ En adelante se utilizará la sigla “APS” para referirse a la Atención Primaria de Salud.

(Knudon et al., 2021) identifican limitantes territoriales en el acceso a hospitales u hospicios donde tradicionalmente se realizan este tipo de prestaciones, además de la falta de especialistas dedicados a la atención de la población mayor rural. Si bien existe un sub registro de la atención paliativa rural, ello no significa que los equipos de salud sean ajenos a estos procesos, al atender a personas mayores rurales con dependencia o enfermedades terminales en sus domicilios.

El **fin de vida** ha sido definido (IAHPC Pallipedia, 2022) como aquel período previo a la muerte, a causa de alguna enfermedad progresiva o deterioro irreversible del estado funcional de una persona, cuyo pronóstico vital es difícil de estimar. Dicha dificultad interfiere en la planificación adecuada para manejo clínico del proceso y en el afrontamiento holístico de la muerte para la persona moribunda, familia, comunidad circundante, y equipo de salud implicado. A pesar de la dificultad pronóstica, la progresividad del deterioro e irreversibilidad hacia la muerte podría acotarse a seis meses o a varias semanas (Allende-Pérez & Verástegui-Avilés, 2013). Se han descrito una variabilidad de síntomas fisiológicos característicos de este período. Entre ellos se encuentra el empeoramiento físico severo con debilidad corporal extrema, somnolencia, compromiso de conciencia, dificultad en la comunicación y relacionamiento social, problemas para ingesta de líquidos y sólidos, disminución de orina, falta de apetito, cambios en la respiración, delirium terminal, estertores de muerte, entre otros (Allende-Pérez & Verástegui-Avilés, 2013; SMCP & SGGCH, 2020).

Para los propósitos de esta investigación se ha utilizado el término de **cuidados de fin de vida** debido, por una parte, a que no todos los procesos que anteceden la muerte requieren de un tratamiento paliativo. Y, por otra, considerando las restricciones de acceso a cuidados paliativos que las personas mayores rurales en Chile pueden tener, a pesar de la puesta en marcha del PCPU. Teniendo en cuenta la complejidad de elaboración de un pronóstico de fin de vida, para la inclusión muestral se objetivará según consenso de equipos de salud de PADPDS, con quienes se realizó el contacto para seleccionar y acceder a las personas mayores en fin de vida. Dicho consenso estuvo guiado por la pregunta *“¿le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 6 meses?”*, el cual es una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores, extraído

del instrumento NECPAL – CCOMS (Observatorio Qualy & CCOMS-ICO, 2011) y utilizado para este estudio¹¹.

Estos antecedentes y revisión bibliográfica señalan que, primero, existe un desconocimiento particular sobre las condiciones y los procesos de salud/enfermedad/atención y cuidados de las personas mayores que habitan en localidades rurales, donde el fin de vida no ha sido abordado como un tema de estudio en sí mismo. Segundo, las significaciones sobre el cuidado de fin de vida de personas mayores pueden estar permeadas por la construcción social de la muerte y la vejez, influyendo en el cómo se organizan y articulan los cuidados formales e informales en los procesos de fin de vida. En el contexto epidemiológico, demográfico, territorial y de organización social de cuidados descrito, la pregunta que ha orientado la investigación para elaborar esta tesis es:

¿Cómo se significan y organizan socialmente los cuidados formales e informales a personas mayores en procesos de fin de vida en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos?

OBJETIVOS

Objetivo general

OG) Indagar cómo se significan y organizan socialmente los cuidados formales e informales a personas mayores en procesos de fin de vida en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos

Objetivos específicos

OE 1) Explorar cómo se significan los cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos.

OE 2) Explorar cómo se organizan y articulan socialmente los cuidados formales e informales de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos.

¹¹ Si bien el instrumento NECPAL – CCOMS (2011) es aplicado para evaluar la necesidad de cuidados paliativos en pacientes con distintos perfiles mórbidos, se extrae la pregunta teniendo en cuenta que ante la dificultad de precisión pronóstica del fin de vida, es posible apelar a la intuición por experiencia de los equipos de salud.

OE 3) Proponer recomendaciones a equipos de APS que atienden cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos¹².

¹² El cumplimiento de este objetivo se enmarca con los resultados del FONIS SA20I0139, donde se elaboraron dos cuadernillos con recomendaciones para la preparación de la muerte de personas mayores; uno para familiares y cuidadores/as, y otro para equipos de APS (Huepe et al., 2023b).

MÉTODOS

La fundamentación del estudio en relación a las preguntas ontológicas, epistemológicas y metodológicas (Guba & Lincoln, 2002) se basa en el **paradigma constructivista**. Este modelo entiende que la realidad es construida en la socialización y experiencia humana dada en contextos locales y específicos, en que diversas subjetividades entran en diálogo bajo un tema común desechando verdades únicas respecto a lo investigado. Se asume que tanto investigadora como personas participantes en el estudio portan sus propias subjetividades, y es en aquella interacción social dialéctica donde se produce la información científica.

Se ocupó un **enfoque y método etnográfico** para generar una comprensión del fin de vida como experiencia vital desde los mundos subjetivos de y con las personas implicadas en el fenómeno a estudiar, es decir, desde una perspectiva *emic* (Restrepo, 2016). La disciplina antropológica sienta sus fundamentos con la etnografía como método, en tanto posibilita el desarrollo de un conocimiento situado en la medida en que investigadores/as se compenetran con las realidades socioculturales a través de relaciones intensivas y experienciales con los grupos de estudio. Las etnografías canónicas de inicios del siglo XX aconsejaban largas permanencias en los lugares donde se realizaba la investigación, lo que actualmente se ha modificado dando elasticidad a aquella temporalidad (Restrepo, 2016), ya que prevalece la experiencia en el campo y la habilidad de cómo poder dar cuenta de dicha experiencia. Esto, ya que es el entrenamiento del ojo del/la etnógrafo/a y su involucramiento personal en el encuentro etnográfico lo que posibilita captar la profundidad del mundo cultural en que se inserta, pudiendo compenetrarse y generar **descripciones densas** según sus objetivos (Geertz, 2005). La riqueza del enfoque es su sensibilidad como forma de conocer/comprender y su apertura a una realidad que dice más de lo que sabemos preguntar (Quirós, 2014). O como señala Guber (Guber, 2011) desde una construcción del conocimiento a partir de una supuesta y premeditada ignorancia “[el/la investigador/a] Cuanto más sepa que no sabe (o cuanto más ponga en cuestión sus certezas), más dispuesto estará a aprender la realidad en términos que no sean los propios” (2011: 19).

La inmersión intelectual, experiencial y corporal en el campo de estudio lleva a una utilización y complementariedad de técnicas de carácter observacionales con conversacionales. Para esta investigación, ello permitió obtener datos desde los/as cuidadores/as principales, familia extendida, personas mayores y equipos de salud, desde sus palabras y emocionalidades asociadas, así como

también de sus conductas e interacciones sociales observables. Cabe dar cuenta de la aplicación de la etnografía en investigaciones sobre cuidados paliativos suministrados por equipos de salud primaria en el ámbito rural (Pesut et al., 2014; Rainsford et al., 2018), en las implicancias emocionales del acompañamiento que realizan profesionales en procesos de fin de vida (Browning, 2004) y en la experiencia de muerte en residencias de larga estadía para personas mayores (Kayser-Jones, 2002; De Haro, 2014), constituyendo antecedentes del uso del método etnográfico en la temática abordada.

En relación al fin de vida de personas mayores como tema de estudio, se acoge lo que Brage (2018) nombra como una **etnografía de alta complejidad**. En su investigación doctoral donde trabajó los itinerarios terapéuticos con madres y niños/as con cáncer, la autora reflexiona cómo la actividad etnográfica le resultó “una experiencia compleja, solitaria y desgastante” (2018: 67), donde la inmersión en el campo le llevó a atravesar estados de ánimo diversos, así como desánimos. Este dar cuenta de la emocionalidad del proceso de investigación, con su consecuente reflexividad asociada, permite en palabras de la autora “observar el sufrimiento de cerca, acompañar la cotidianeidad de estas personas, me implicó desde el comienzo en un posicionamiento ético sobre el sufrimiento ajeno. (...) Observarlas, acompañarlas, escucharlas implicó conocer con empatía a estas personas, no poniéndome en el lugar de ellas, sino a su lado” (2018: 69). Enfrentar la animosidad producida en el trabajo de campo -como parte de la reflexividad del método etnográfico-, es clave para entender procesos de investigación donde al trabajar con el sufrimiento ajeno, resulta inevitable no afectarse en ello. En la experiencia de terreno de esta tesis, estas reflexiones hacen eco en tanto también fueron procesos solitarios y desgastantes de investigación -con largas horas de traslado hacia primero las comunas, y después hacia las localidades rurales- con preguntas difíciles de hacer y en una espacialidad donde a veces el dolor y sufrimiento ajeno totalizaba el contexto de producción de información. Sumergirse en la muerte, en preguntar por ella -tanto en cómo es concebida, cómo es imaginada y cómo es deseada en su desenlace final-, reviste una mezcla de incomodidad y de coraje por parte de quien pregunta/observa un tema escondido y temido socialmente. Asumiendo que la reflexividad es casi una cualidad encarnada en el trabajo de campo etnográfico, esto no significa que el contar con esta herramienta simplifique la experiencia; más bien, la puede tornar compleja. Pero dicha afectación no sólo corresponde a una emocionalidad individual, y por ende, puede englobarse en el fenómeno colectivo que es cuidar y acompañar los procesos de fin de vida. De cierta manera, atravesar el desánimo y desgaste llevó a una complicidad

con quienes realizan este trabajo en la esfera informal -familiares y/o entorno cercano- como en la formal -profesionales y/o técnicos de salud-.

Tipo de estudio

El tipo de estudio es **exploratorio** (Vásquez et al., 2011), en tanto se profundiza en un fenómeno poco estudiado como son los cuidados de fin de vida de personas mayores rurales, y a su vez se detalla cómo se despliegan los cuidados formales e informales de este proceso vital en territorios y casos particulares. El carácter **exploratorio** se fundamenta en tanto en Chile es reducida la producción de conocimiento científico que aborde el fin de vida de personas mayores, siendo crítico su nulo abordaje en contextos rurales. A la par, la implementación reciente del PCPU (MINSAL, 2022) constituye un ámbito poco explorado de estudio. Al dar cuenta y documentar cómo este programa funciona en la práctica junto al PADPDS, reafirman el tipo de diseño exploratorio de esta tesis.

Muestreo

La estrategia muestral se definió según las indicaciones del **estudio de caso** (Durán, 2012), para comprender en profundidad las dinámicas internas y contextuales de temas contemporáneos poco tratados. Entre sus objetivos el estudio de caso busca abordar de forma intensiva una unidad (Güereca et al., 2016), siendo esta una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución (Stake, 1994). Su carácter es exploratorio y descriptivo, y ve en el caso la posibilidad de entender generalidades más que de elaborar teorías/conceptos. Para la producción de información combina distintas técnicas, tanto de documentación, realización de entrevistas, observación etnográfica y/o aplicación de métodos biográficos. Para esta tesis el estudio de caso fue la guía que definió y delimitó la muestra. La unidad de trabajo es la de casos múltiples, seleccionando más de una unidad de investigación, y es instrumental (Yin, 1989), permitiendo comprender aspectos más generales del tema estudiado.

Universo

Personas mayores inscritas en el PADPDS de la Provincia de Llanquihue, del Servicio de Salud del Reloncaví, cuya expectativa de vida sea de 6 meses o menos.

- Cuidadores/as (familiares, vecinos/as, otro tipo de vínculo) de personas mayores que estén inscritas en el PADPDS de la Provincia de Llanquihue, del Servicio de Salud del Reloncaví, cuya expectativa de vida sea de 6 meses o menos.

- Equipos de salud que realicen prestaciones en el PADPDS de la Provincia de Llanquihue, del Servicio de Salud del Reloncaví, con una experiencia laboral de al menos 12 meses en este.

Muestra

La muestra es de tipo teórica (Vásquez et al., 2011) bajo la orientación del estudio de caso. Se trabajó con 3 casos compuestos por la persona mayor y cuidador/a, y equipos de salud del PADPDS. La convocatoria y reclutamiento de los/as participantes se realizó a través de los equipos del PADPDS en comunas rurales de la Provincia de Llanquihue, con quienes se buscaron y seleccionaron los casos de manera conjunta. Para la Provincia de Llanquihue, la clasificación que corresponde a la Política Nacional de Desarrollo Rural (COMICIVYT, 2022; ODEPA, 2022) es la siguiente:

| PROVINCIA DE LLANQUIHUE | |
|--------------------------------|--------------------|
| COMUNA | TIPO COMUNA |
| Puerto Montt | Urbana |
| Calbuco | Mixta |
| Cochamó | Rural |
| Fresia | Rural |
| Frutillar | Rural |
| Los Muermos | Rural |
| Llanquihue | Rural |
| Mauñín | Rural |
| Puerto Varas | Mixta |

Esta información llevó a seleccionar en una primera instancia las siguientes seis comunas rurales para la muestra: **Cochamó, Fresia, Frutillar, Los Muermos, Llanquihue y Mauñín.**

La selección de la muestra estuvo orientada por los siguientes criterios de inclusión:

Criterios de inclusión muestral personas mayores

- Mayor de 60 años.
- Habitar en comunas rurales de la Provincia de Llanquihue.
- Adscritos en PADPDS de comunas rurales de la Provincia de Llanquihue.
- Considerarse con un grado de dependencia severa.

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Contar con un pronóstico de fin de vida de 6 meses o menos, basado en consenso declarado por equipo de PADPDS. |
| <p>Criterios de inclusión muestral cuidadores/as</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidador/a principal o secundario/a durante el último año. |
| <p>Criterios de inclusión muestral equipos de salud</p> <ul style="list-style-type: none"> - Profesional y/o técnico/a de PADPDS de las comunas rurales de la Provincia de Llanquihue, con una experiencia laboral de al menos 12 meses en éste y con conocimiento de persona mayor y contexto familiar-comunitario con la que se trabajará. |

Proceso de selección de casos

El período de búsqueda y selección de casos se realizó entre diciembre del 2022 y abril del 2023. En primer lugar, para acceder a los equipos del PADPDS, se tomó contacto con el referente del programa del Servicio de Salud del Reloncaví, quien facilitó los contactos de los/as encargados/as del PADPDS de las comunas seleccionadas. En segundo lugar, se tomó contactos con estos/as profesionales. Este proceso duró varios meses, siendo con algunos equipos expedita la comunicación, mientras que con otros fue más lenta. A medida que los/as encargados/as del PADPDS respondían a la solicitud, se concertaron reuniones vía online para exponer los objetivos de la investigación, clarificar los criterios de inclusión/exclusión muestral e invitándoles a participar del estudio. Con esta información, los equipos revisaban en sus bases de datos potenciales usuarios/as que cumplieran con dichos criterios, concertándose nuevamente otra reunión para revisar el caso en conjunto y corroborar su inclusión muestral.

La selección de **Cochamó, Maullín y Fresia** está fundamentada pragmáticamente en que en estas comunas se pudo incluir a participantes. En los casos de Frutillar, Los Muermos y Llanquihue los equipos de salud refirieron no contar con usuarios/as del PADPDS que cumplieran con los criterios muestrales.

Producción y análisis de la información

Para el trabajo de campo etnográfico, **se trabajó con dos técnicas de producción de información:**

- 1) **Entrevistas individuales semi-estructuradas:** con cuidadores/as y profesionales y/o técnicos/as de salud implicados/as en el cuidado de fin de vida de una persona mayor. Las

entrevistas se ejecutaron en sesiones diferenciadas, es decir, se realizaron entrevistas por separado a cuidadores/as y a equipos de salud. Para estas últimas, se coordinó con los equipos el lugar de las entrevistas, ejecutándose éstas en la Departamento de Salud Municipal¹³ (Maullín y Fresia) y en la Posta Rural (Cochamó). Se elaboró un guión temático para cuidadores/as y otro para equipos de salud, obteniéndose información relacionada con las dimensiones sobre la organización social formal e informal del cuidado; significados sobre el fin de vida de personas mayores rurales y reflexiones sobre este proceso en contextos rurales australes. Dicho guión fue trabajado en pautas de entrevista semi-estructurada¹⁴, incorporando además la posibilidad para abordar temas no previstos por la investigadora, como fue la experiencia de implementación del PCPU. Las entrevistas fueron grabadas en audio digital, y fueron transcritas posteriormente, resguardando en todo momento su confidencialidad.

- 2) **Observación etnográfica¹⁵¹⁶**: en base a visitas y sesiones de entrevistas en el hogar, se desarrolló una observación intensiva, rigurosa y adaptada a los contextos domésticos, significados de fin de vida y de cuidados, así como relaciones sociales entre equipos de salud, cuidadores/as y persona mayor. En estas sesiones, se entablaron relaciones con la persona mayor¹⁷, sus cuidadores/as y equipos de salud. Se concertó al menos un encuentro en que la visita domiciliaria fue programada para observar las prestaciones de cuidados del equipo de salud. El proceso implicó un “estar allí” y compenetrarse con la realidad a estudiar. Se elaboró una pauta de observación etnográfica, que permitió guiar el registro de las notas de campo. Este proceso facilitó la sistematización del material empírico.

Eventos emergentes y detalles de modificación para la producción de información

Por el carácter flexible y adecuado a los contextos de producción de información, la metodología cualitativa considera la adaptación de técnicas y modificación de planificación de terreno inicial ante

¹³ De ahora en adelante se utilizarán las siglas “DESAM” para referirse a este servicio público de salud.

¹⁴ Pautas de entrevistas para cuidadores/as y equipos del PADPDS adjunta en Anexos.

¹⁵ Para esta técnica, se unificó la observación participante y pasiva, dado que ambas formas de “observar” sucedieron durante el trabajo de campo.

¹⁶ Pauta de observación etnográfica adjunta en Anexos.

¹⁷ Ello estuvo sujeto a las condiciones de salud en que se encontraba dicha persona. Al no poder sostener una conversación verbal de manera continuada, se tomaron notas etnográficas de las interacciones kinésicas/corporales de la persona mayor con su entorno próximo y en su espacio doméstico.

la ocurrencia de eventos emergentes (Vásquez et al., 2011). Como se puede observar en el cuadro inferior, la producción de información empírica no es homogénea entre las comunas, ya que estuvo sujeta a situaciones presentadas tanto de las personas mayores, como de cuidadores/as y profesionales del PADPDS de los casos de estudio, lo que significó a su vez modificar la carta Gantt inicial. Una descripción breve del desarrollo del trabajo de campo y sus modificaciones en cada comuna es:

- 1) **Cochamó:** un elemento medular en el desarrollo total de este caso fue el fallecimiento de la persona mayor con la que se trabajó (febrero del 2023), constituyéndose este evento como un imprevisto externo. Por este motivo, no se pudo concretar la visita de observación etnográfica del PADPDS.
- 2) **Mullín:** existió una dificultad en agendar visita de observación etnográfica del PADPDS. Se agregó una reunión con equipo de salud rural para presentar tesis, instancia solicitada por la encargada de este equipo y que es emergente a la planificación inicial de campo para este estudio. En esta actividad se recogió información a través de notas de campo. Respecto a la profesional del equipo del PADPDS, esta es la encargada del programa desde abril del 2023, por lo que no cumple con el criterio inicial de 12 de meses de permanencia en éste. Para solucionar esta inclusión muestral, se evaluó el conocimiento e involucramiento de la profesional en APS, donde cumple funciones en el DESAM desde el 2021.
- 3) **Fresia:** la búsqueda del estudio de caso fue lenta, y una vez identificado un caso, se tuvo que reemplazar. Se realizó visita a usuario que no cumplía con criterios de inclusión¹⁸, lo que significó volver a seleccionar otro caso con el equipo de salud, retrasando el trabajo de campo en esta comuna. Una vez identificado el nuevo caso, y dada la necesidad de acelerar el proceso de producción de información, se realizó visita de apertura y entrevista en la misma sesión. Finalmente, concertar con el equipo del PADPDS la observación etnográfica de prestaciones domiciliarias fue difícil, ya que el usuario quedó sin atención de este programa por casi dos meses. Entre las razones entregadas por esta falta de atención por el equipo de salud, se mencionó la no disposición de médico para integrar la visita domiciliaria, y un paro de funcionarios de salud municipal.

¹⁸ Se conversó con TENS de la posta rural quien acompañó en esta visita, de que la persona mayor podría tener una expectativa de vida superior a seis meses. Posteriormente, se conversó de esta percepción con enfermera encargada del PADPDS, quien estuvo de acuerdo con esta impresión, decidiéndose buscar otro caso de estudio.

Tabla: Detalle de trabajo de campo

| Comuna | Producción de información y otras instancias | Temporalidad producción de información |
|-----------------|---|---|
| Cochamó | - Visita apertura etnográfica | Diciembre 2022 |
| | - Entrevista cuidadora | Enero 2023 |
| | - Entrevista equipo PADPDS | Enero 2023 |
| Mauullín | - Visita apertura etnográfica | Abril 2023 |
| | - Entrevista cuidadora | Mayo 2023 |
| | - Entrevista equipo PADPDS | Julio 2023 |
| | - Presentación Tesis Reunión Equipo Salud Rural | Agosto 2023 |
| | - Observación participante prestación PADPDS | Agosto 2023 |
| Fresia | - Entrevista equipo PADPDS | Mayo 2023 |
| | - Visita apertura etnográfica (caso que luego no es seleccionado) | Mayo 2023 |
| | - Visita apertura etnográfica y entrevista cuidadora | Julio 2023 |
| | - Observación participante prestación PADPDS | Octubre 2023 |

En el proyecto de tesis (formulado el 2022) se propuso la Teoría Fundamentada como marco de análisis de información. En el transcurso del trabajo de campo, producción de información empírica, y posterior tratamiento de los resultados, se decidió modificar este aspecto. Se utilizó un **análisis etnográfico** como procedimiento para la comprensión y tratamiento del fenómeno estudiado. La información producida en entrevistas semi-estructuradas y notas de campo (forma en la que se registró la observación etnográfica), fue en primera instancia **sistematizada en el software Atlas Ti**.

v23¹⁹. Se generaron categorías temáticas de carácter deductivo según los objetivos del estudio, permitiendo organizar la evidencia (Guber, 2011) e identificar las citas significativas. Posteriormente, se generó un proceso de **triangulación de información**, buscando patrones de convergencia para desarrollar una interpretación global del fenómeno humano que fue objeto de la investigación (Okuda & Gómez-Restrepo, 2005). Existen cuatro tipos de formas de triangular la información; la de tipo metodológica, la de datos, la de teorías y la de investigadores/as. Para este estudio se utilizó una **triangulación de datos**, donde es importante que los métodos utilizados para la producción de información sean del mismo tipo para que sean equiparables, en este caso, se utilizaron técnicas cualitativas. Esta triangulación consiste en la verificación y comparación de la información obtenida en diferentes momentos mediante los métodos, produciendo un balance en la información, necesario para poder conseguir una perspectiva representativa de este aspecto (Okuda & Gómez-Restrepo, 2005). Estos procesos aportan criterios de validez interna y confiabilidad a la investigación. En la práctica, se trabajó con los datos producidos en las entrevistas y observación etnográfica a través de notas de campo. Se seleccionó el material pertinente y luego se fue creando la estructura de los relatos. Posteriormente, se complementó la información con datos secundarios y referencias bibliográficas especializadas.

En relación al enfoque y análisis etnográfico de la investigación, la redacción de los resultados fue a través de **relatos etnográficos** sobre aquel tiempo presente en que los cuidados formales e informales, el fin de vida y las características territoriales de las localidades rurales se entrecruzan. Se privilegió la creación de textos polifónicos, donde están presentes las voces de los/as, cuidadores/as, personas mayores, equipos de salud e investigadora. La decisión de este tratamiento y presentación de resultados no sólo es fiel a cómo tradicionalmente se comunica la experiencia de campo en la disciplina antropológica (Quirós, 2014), ya que también fue tomada para comunicar estos resultados a profesionales, técnicos/as y equipos de salud, desde narrativas sensibles y humanizadas (Brage, 2018). Vale decir, la escritura conlleva una intencionalidad política en tanto busca promover los cuidados de fin de vida a personas mayores rurales.

¹⁹ Licencia adquirida por estudiante.

Aspectos éticos

El proyecto de tesis cumplió con el requisito de evaluación de parte de un Comité Ético Científico acreditado. En este caso la evaluación y posterior aprobación fue entregada mediante el acta N° 179 con fecha del 06 de diciembre del 2022 por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile²⁰. Basándose en los documentos “Lineamientos para la evaluación ética de la investigación en Ciencias Sociales y Humanidades” (ANID, 2022) y a los requisitos éticos (Emanuel, 1999), el estudio dio cumplimiento a los estándares éticos de la investigación social con seres humanos en los siguientes aspectos:

- El abordaje de la temática de estudio es de contenido sensible (procesos de fin de vida y muerte), en razón a que pudo implicar riesgos para los/as participantes. La concepción del riesgo se entiende como cualquier efecto negativo sobre el bienestar, entre ellos de índole psicológica y emocional (ANID, 2022). Por esta razón se ha hecho explícito fundamentar el valor social de la investigación la cual refiere a su utilidad para resolver problemas o necesidades no cubiertas en la sociedad (ANID, 2022). En respuesta a ello, estudiar sobre los cuidados de fin de vida a personas mayores permitirá avanzar en el conocimiento entre cuidados y vejez en un contexto de transformaciones sociopolíticas relevantes para nuestro país, como es lo indicativo para la actual implementación del PCPU, amparado en la Ley Cuidados Paliativos N°21.375.
- Para mitigar los potenciales riesgos, la investigadora dio pausas a la entrevista en los momentos que fueron necesarios, atendiendo a las necesidades de los/as participantes, y reiterando la voluntariedad de participación en estudio.
- Se buscó la protección de los/as participantes y una correcta información sobre el carácter del estudio a través de la entrega de información comprensible y aplicación del proceso de un consentimiento informado. Ambas acciones contemplaron aspectos de confidencialidad, anonimato, voluntariedad, beneficios, riesgos del estudio, posibilidad de preguntas/respuestas en el curso de la investigación y expresión del consentimiento. Además, se explicitaron los objetivos y propósito de este. Dado que la producción de información estuvo orientada, por un lado, a las personas mayores y a sus cuidadores/as, y

²⁰ Adjunto en anexos Acta Aprobación Comité de Ética de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

por otro lado, a profesionales de equipos de salud, se elaboraron tres consentimientos informados adaptados a las especificidades de cada tipo de participante²¹.

- Se puso énfasis en el respeto por la dignidad de los participantes a través de mecanismos para resguardar el anonimato. Los nombres de todos/as los/as participantes que aparecen en los relatos de cada caso son ficticios. La información producida fue de acceso único de la tesista, profesora guía y co-tutora, resguardando la privacidad y confidencialidad de los datos. Toda esta información será conservada por la autora de esta investigación por un plazo máximo de 2 años y luego será eliminada.
- Si bien en la primera visita se procedió a aplicar consentimiento informado, en cada visita se volvió a consultar por la voluntariedad y deseos de participación, entendiendo que la pregunta por el consentimiento debe ser un proceso transversal al proceso de investigación.
- Se consideró un trabajo con personas y grupos que presentan situaciones de vulneraciones a sus derechos sociales, que pueden ser analfabetas (mayor porcentaje en áreas rurales que urbanas) o presentar analfabetismo por desuso. De existir estos casos, la investigadora tuvo en cuenta el seleccionar a algún familiar u otra persona que resguardara y leyera el consentimiento informado a los/as participantes. En caso de que no hubiese existido dicho familiar o persona, la investigadora tuvo en cuenta proceder a leer el consentimiento a los/as participantes. En la aplicación de los consentimientos, las cuidadoras eran alfabetas. Sin embargo, en dos casos las personas mayores en fin de vida presentaban disminución parcial de la visión. En estos contextos se entregó el consentimiento informado a la cuidadora principal y la investigadora leyó en voz alta el documento en presencia de la cuidadora principal y la persona mayor, a fin de que la persona mayor estuviese enterada de los aspectos éticos del estudio y consintiera su participación.
- Siguiendo el artículo 28 de la Ley N° 20.584 “Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”, se excluyeron del trabajo las personas mayores que no pudieron dar su consentimiento explícito para esta investigación.

²¹ Adjuntos en anexos.

Limitaciones en esta investigación respecto a las consideraciones éticas

- Dado el frágil estado de salud de la persona mayor correspondiente al caso de estudio de Fresia, se descartó la interacción con esta persona y por ende, no se aplicó el consentimiento informado. Los datos producidos sobre el cuidado de fin de vida fueron a través del relato de sus familiares cuidadores/as y de la observación del equipo del PADPDS en el espacio doméstico.

RESULTADOS

Se presentan los resultados del trabajo de terreno, organizados en cuatro apartados. Para dar respuesta al primer y segundo objetivo específico (OE1 y OE2), los tres primeros dan cuenta de los estudios de casos, correspondientes a la información producida en las comunas seleccionadas: Cochamó, Maullín y Fresia. Ya que las unidades de análisis -persona mayor en fin de vida, cuidador/a y equipos de salud del PADPDS- se relacionan, organizan y significan respecto a los cuidados de fin de vida en territorios cuya delimitación geográfica, sociocultural y administrativa es la comuna, el caso también describe ese territorio. Tanto en su composición sociodemográfica, características geográficas, organización municipal de la red de salud pública, así como en elementos culturales y sociohistóricos que impregnan la vida cotidiana de sus comunidades rurales. Esta intención descriptiva persigue el interés de mostrar la diversidad de la ruralidad en territorios que tienden a pensarse como similares al insertarse en unidades homogeneizantes como es una provincia o una región. Como se indicó en la metodología, el tratamiento de la información empírica sigue un estilo escritural y analítico a través de relatos etnográficos, polifónicos y creativos. Estos combinan la información de las entrevistas y observación etnográfica -a través del registro en notas de campo-. Cada relato dialoga y se articula con bibliografía y datos secundarios. Para retomar la respuesta a los objetivos específicos en relación a los tres casos, luego se procede a analizar de manera transversal los resultados de los relatos en base a los significados del fin de vida de personas mayores rurales (OE 1) y a la articulación entre cuidados formales e informales de fin de vida hacia personas mayores rurales (OE 2).

El cuarto apartado da respuesta al tercer objetivo específico (OE 3), cuyo propósito es entregar recomendaciones a la APS para atender los cuidados de fin de vida a personas mayores rurales. Este se basa mayoritariamente en la información producida en las entrevistas con los/as profesionales del PADPDS, y en menor medida, de las notas de campo registradas en la reunión con el equipo de salud rural de Maullín. Sigue una presentación de la información por categorías analizadas y dialoga estrechamente con las recomendaciones publicadas por el FONIS SA20I0139 (Huepe et al., 2023b).

CASO 1: ANSELMO, 94 AÑOS, SECTOR EL BOSQUE DE LA COMUNA DE COCHAMÓ

“ESTAR AQUÍ EN MI CASA, Y ESTAR CUANDO DIOS DIGA ‘SÍ O NO’”²²

Él desea conversar. A sus 94 años y con un cáncer pulmonar avanzado, persiste en hablar, a pesar de una falta de aire que le cansa e imposibilita llevar diálogos fluidos. A momentos, tenemos que pausar la entrevista y esperar hasta que recupere, literalmente, el aliento. Para ayudarlo, Adela - una de las hijas cuidadoras- agarra un pedazo de cartón -el “soplador”, como han titulado a esa inventiva de cuidado-, moviéndolo de manera enérgica de arriba hacia abajo para hacer aire, permitiéndole a su nonagenario padre refrescarse. Airearse. Además de la falta de aire, Anselmo se acalora. Hay un día brillante de sol estival, y en el valle de Cochamó ese calor se extrema e intensifica al interior de casas añosas construidas de madera. Dejamos la puerta abierta, entrando y saliendo a su antojo un perro mestizo pequeño, que se golpea contra las paredes y las patas de la mesa. Está ciego y viejo. “Como yo”, señala Anselmo riendo.

La familia vive en una ladera de cerro del sector El Bosque, distante a unos 5 kilómetros del área comercial y administrativa de Cochamó. Actualmente se ha convertido en un atractivo turístico, ya que en lo alto de uno de los montes instalaron un columpio para balancearse y apreciar el estuario del Reloncaví. Esta afluencia mayor de público no es sinónimo de mejoras en la infraestructura vial rural del lugar. Para llegar al hogar de Anselmo, me llevará Ana, autodenominada como la cuidadora principal y quien vive a unos 300 metros de la casa de su padre. Llegar a la casa de Ana no es simple, y reviste una serie de indicaciones minuciosas: “el primer desvío a la derecha”; “sigue subiendo hasta que veas una casita”; “entra donde veas el portón de fierro”. La experiencia de ese trayecto sólo posible de realizar a través de la caminata gatilla una inmersión en las barreras de acceso de los cuidados formales en territorios rurales. El terreno tiene pendiente, pero no exagerada. Como también es ruta de paso de ganado y caballos, hay huellas profundas de animales que hacen de la tierra, barro²³²⁴. La ruta es angosta, y por algunos momentos las arboledas oscurecen el trayecto. Si llegar donde Ana significó una complicación menor vinculada a una orientación y ubicación espacial, llegar a la casa de Anselmo por cuenta propia hubiera sido, a lo menos, difícil. La casa del

²² Durante febrero del 2023 falleció Anselmo. Por ello, no se pudo concretar la visita de observación etnográfica de las prestaciones del PADPDS.

²³ Ver anexo fotográfico Cochamó N°1.

²⁴ Mientras caminaba, pensaba: si este acceso ya es complejo en verano, ¿cómo será en invierno?

nonagenario se pierde en lo alto del cerro. Con la guía de Ana, ingresamos por un portón hecho de madera, y vamos subiendo por huellas llenas de vegetación sureña.

Del matrimonio nuclear nacieron ocho hijos/as -falleciendo Amado, el 2022 de cáncer-, siendo Ana, Adela y Andrea claves en el auxilio y sostén de la vejez de su progenitor. Anselmo ha vivido solo desde que enviudó, hace unos años atrás. Esta reconfiguración habitacional unipersonal, es sopesada con estrategias familiares tradicionales del mundo rural, como es el construir casas alledañas al hogar por las generaciones más jóvenes. Ana y Andrea le rodean en ese terreno en pendiente, cada una en sus respectivas casas. Además de la presencia de estas hijas, por temporadas se queda en la casa Adela, de 57 años y que vive en Punta Arenas. Allí trabaja como cajera de supermercado y cuida a otro hombre mayor. A su suegro postrado.

Hombre gaucho y arriero, despliega un uso fonético en las formas de hablar sólo rastreable en la Patagonia del sur austral, y que es parte del habitar fronterizo trasandino. La presencia de Anselmo está envuelta en elegancia cordillerana. Viste de traje, pañuelo estampado anudado en el cuello, y la infaltable boina gaucha que enaltece las cabezas de los hombres del sector. Ese decoro esconde una corporalidad delgada y huesuda, la que atiende para evitar heridas y dolores óseos con un cojín ortopédico -como le llaman “picarón”, por su forma en “U”-. Luce una ceguera casi total, que transformada en la interacción del diálogo se olvida; porque pareciera que te mira, observa. En esa mirada ciega, hay autonomía y dignidad. La primera visita etnográfica fue a fines de diciembre. Para esa fecha, se estaba recuperando de una fuerte neumonía, tratada con antibióticos, oxigenoterapia y el despliegue de intensos apoyos formales e informales. La conversación giró en torno a la organización de los cuidados al interior de la familia y el cotidiano rural; cómo es la atención del equipo de salud del PADPDS; cuántos animales hay; y algunas anécdotas del zorro que baja del monte para matar aves. No hay un orden lineal conversacional, sino que los contenidos se intercalan entre sí, creando una imagen de aquellos cuidados de la vida que le queda y la muerte que le espera.

El fallecimiento de su hijo fue un golpe emocional arduo de sobrellevar. En la narración del suceso, se erige como un evento que marca la aceleración del proceso de dependencia y enfermedad de Anselmo. Porque antes, estaba bien. Para graficar este estado previo, las mujeres cuentan orgullosas que Anselmo fue junto a Amado al pueblo -es decir, a Cochamó- en caballo. Ante mi sorpresa que pudo percibir -¿cómo una persona ciega puede andar en caballo?-, el nonagenario aclaró “el caballo lo guía a uno”. Pero falleció Andino y decayó. Observando ya la dificultad de

respirar, desde el PADPDS llevaron a “arturito” -apodo otorgado al tanque de oxígeno, por su semejanza con el robot de la película Star Wars-. Dado el crítico estado en que se encontraba, las hijas cuentan que tras la visita médica al hogar, se pensó en ingresar a Anselmo en el Hospital Base de Puerto Montt. Pero él no quiso. “Yo no, porque iba a quedar abandonado, y ya no es lo mismo, ir a otra casa”, opina Anselmo respecto a lo que significa e implica hospitalizarse -el abandono y estar en un lugar diferente a su mundo-hogar-. Este parecer puede que se construya en procesos reflexivos con experiencias familiares previas vinculadas a dispositivos biomédicos. De hecho, su esposa estuvo internada en el hospital de Puerto Montt antes de morir; como él dice: “fue y no volvió más”. Al observar el delicado estado de salud de Anselmo, el médico de la posta comenzó a preparar a la familia sobre el proceso de fin de vida del nonagenario, contándoles las situaciones potenciales a ocurrir. Entre ellos, ante la posibilidad de un aumento del dolor, se podrían activar las prestaciones de fármacos paliativos desde la atención primaria -el más usado, el parche de morfina-, ya que por su perfil de paciente oncológico estaba disponible el acceso a estos tratamientos. A la fecha del trabajo de campo en Cochamó (diciembre del 2022 y enero del 2023), aún no se había implementado el PCPU.

La atención a la neumonía fue en domicilio, por el equipo del PADPDS de la posta rural. Los exámenes que mostraron el diagnóstico de cáncer pulmonar fueron tomados en una Clínica en Puerto Montt. Ante la posibilidad de seguir tratamientos biomédicos u hospitalizarse, Anselmo tenía su opinión clara: no seguiría una terapia invasiva. La familia entendió la voluntad de su padre: “es que igual hay que respetarlo a él, porque llevarlo a la fuerza al hospital no, porque ya lo lleva bien, porque él está consciente, no se le puede obligar. Sin su consentimiento uno no puede hacer”, dice la hija. La palabra “cáncer” se enuncia poco, por las muertes recientes familiares cuyo diagnóstico fue esta patología. Para Anselmo, la etiología de su condición no tenía raíz fisiológica, sino biográfica: “y siempre fui sano. Trabajé 30 años como arriero. Tenía que dormir al aire con los caballos, ganado y perros. Quizás ahí me resfríe, el resfrío quedó adentro”.

La aceleración de la enfermedad de Anselmo, ha hecho a las mujeres de la familia expertas en cuidados básicos de enfermería. Pastillero, inhalador, cama clínica, oximetría de pulso y administración de oxígeno, entre otros, son ya conocidos y manejados de manera técnica. Le pido a Adela que me muestre los insumos, y trae inmediatamente el saturómetro. Para ilustrar el uso,

hacemos la prueba con Anselmo. Su saturación es de 93% y la frecuencia cardiaca de 92%²⁵. Buenos indicadores, porque como ella aclara, cuando la saturación está baja al 90% hay que preocuparse. Quisiera tener la máquina para tomar presión, dice que no es cara y es fácil de ocupar. Recientemente, desde la municipalidad les llevaron el colchón anti-escaras, al que se le debe regular el aire. Aún están aprendiendo cómo usarlo. Alzando la voz, Adela le pregunta a Anselmo:

- “¿Cómo durmió papá?”

Con burla sureña el nonagenario contesta:

- “Catay”²⁶, encima de un piedrero”.

El colchón debe inflarse acorde al peso de la persona que lo usará, si no queda muy duro y genera un efecto sensorial de rebote. Por las noches, las hijas se turnan para acompañar a Anselmo mientras duerme, ya que a veces se ahoga y necesita oxígeno. Observar tanto los insumos médicos, como los conocimientos técnicos asociados a su uso, permite comprender cómo el hogar se transforma en un espacio de cuidado especializado, insertándose tecnologías socio-sanitarias que permiten permanecer en la casa²⁷. Este elemento es destacable, en tanto posibilita la concreción del deseo y voluntad de permanecer en un hogar rural con características específicas; sea quizás la más destacable, la dificultad en la accesibilidad a estos.

Se profesa la fe católica y se usan hierbas locales en el hogar de Anselmo. Toronjil, hinojo y cáscara de maqui, son algunas de las hierbas que usan para dolencias particulares. El maqui, por ejemplo, se usa para bajar la fiebre. En las descripciones del sistema médico local, se cuele la presencia del equipo del PADPDS. El vínculo es estrecho, y padre e hija reconocen el trabajo de los/as profesionales y técnicos/as que les visitan. Con un tono confesional, Anselmo señala: “sabe qué, le voy a decir algo. No sé por qué, cuando vienen los médicos, me siento mejor”. La declaración deja aparecer una idea: no es el rechazo a la biomedicina, sino el rechazo a tener que abandonar el hogar para acceder a tratamientos y cuidados. Porque al hospital “va a sufrir no más uno”. Hay una valoración hacia el sistema alópata desplegado en la ruralidad, activándose una suerte de eficacia simbólica (Moreno-Altamirano, 2007) cuando la prestación ocurre en el hogar. Al respecto, Adela agrega: “es mejor, que sacarlo así como está él, es más cómodo absolutamente, más cómodo que vengan a la casa. Cuando los llaman las chicas ahí vienen, se hacen un tiempito, si lo programan ellos

²⁵ Ver anexo fotográfico Cochamó N°2.

²⁶ La expresión “catay” es usada para señalar asombro, sorpresa.

²⁷ Ver anexo fotográfico Cochamó N°3.

igual su visita”. Hace ocho días atrás fue el enfermero, para revisar una lesión que tenía Anselmo, y que fue curada a tiempo con una crema que trajo uno de los hijos y el uso del nuevo colchón anti-escaras. La herida comenzó a generarse por el largo reposo que tuvo durante su neumonía.

El viejo arriero carraspea constantemente; siempre hay un sonido de tos flemática y de expulsiones de mucosas. También suspiros y soplidos producto de sus ahogos. La experiencia de enfermedad de Anselmo es el primer caso de investigación de esta tesis, por lo que es una primera aproximación metodológica de abordar el proceso de fin de vida. Ello revistió la reflexión de cómo conversar de la muerte con una persona mayor y su familia. Algo de aquel conflicto se puede leer en la transcripción de la entrevista. Asimismo, algo de la claridad y simpleza del tema en la misma:

- “Don Anselmo, le quiero hacer una pregunta que puede ser un poco íntima, si usted ha pensado en sus últimos días de vida, ¿le gustaría estar en la casa?
- Claro... claro, sí... sí...
- ¿Usted ha pensado, cuál sería su deseo?
- Estar aquí en mi casa, y estar cuando Dios diga ‘sí o no’, quiero estar con mis hijos tranquilo aquí, sí”.

Anselmo ya quiere terminar la entrevista. Al parecer, represento un vínculo con el equipo de salud, por lo que al despedirnos me deja un encargo: “cuando vea a sus colegas, los médicos, dígame que me vengán a ver, no me dejen, los que anduvieron pa’ acá... que me vengán a ver, que no me olviden, que estoy dentro del país yo”.

Salimos con Adela a recorrer el terreno, a mirar las ovejas y apreciar el Estuario del Reloncaví desde el monte de El Bosque. El tiempo fuera de la casa es acotado, ya que Anselmo no puede quedarse solo por mucho rato; siempre está la alerta de que puede necesitar o le puede ocurrir algo. La hija cuidadora está emocionada. Triste, porque sabe cuál es el curso y el devenir de la enfermedad de su papá. Pero también está feliz, de poder estar.

“NINGUNA MUERTE QUEDA DESATENDIDA”: LA SALUD RURAL Y LA ATENCIÓN SANITARIA DEL FIN DE VIDA DE PERSONAS MAYORES EN LA COMUNA DE COCHAMÓ

Sorprende que Cochamó posea índices de ruralidad del 100% (INE, 2017). Tanto su población como la administración y gestión de los servicios municipales responden a sentidos y lógicas territoriales totalmente rurales. Se suma la consideración de Cochamó como zona de extrema ruralidad y de alto aislamiento geográfico. La baja densidad poblacional, las condiciones geográficas y climáticas extremas, la deficiencia en infraestructura vial (Medina, 2013), generan que sus habitantes experimenten desigualdades sociales asociadas a lo descrito anteriormente. En razón a ello, el 2014 se publicó el Plan Patagonia Verde (Gobiernos Regional de Los Lagos, 2014), correspondiente a un plan de desarrollo para zonas extremas en la Región de Los Lagos que presentan situaciones de aislamiento acentuadas respecto a otros territorios de la región. Su objetivo es la disminución de brechas en el acceso a políticas y servicios básicos y sociales, así como la reparación de la vulneración a los derechos de cinco comunas²⁸, entre las que se encuentra Cochamó.

Sus paisajes son accidentados, siempre entre franjas montañosas que serpentean entre la cordillera de los andes y de la costa, y que dejan entrever la aparición de lagos y ríos caudalosos de aguas puras. El clima lluvioso, se acompaña de las nieves en los sectores de altura cordillerana. Su ubicación está al sur-este de la Provincia de Llanquihue, delimitando con Argentina al este, al norte con Puerto Varas, al oeste con Puerto Montt y al sur con Hualaihué, Provincia de Palena²⁹. Las principales vías de acceso son a través de Puerto Varas, con caminos asfaltados y en buen estado, y por Puelo, con caminos irregulares de ripio y sujetos a la adversidad climática estacional. Es decir, lluvias, deslizamientos de tierras y piedras, o caídas de árboles. Estos sucesos tienen una probabilidad de ocurrencia de, al menos, 10 meses al año. Se podría indicar que existen dos macro territorios que permean las formas de habitar. Por un lado, la zona cordillerana, con accesibilidad predominante de caminos vecinales o “huellas”, donde el tránsito es a pie o con animales y en casos que revisten alguna urgencia, por vía aérea en helicóptero o avioneta. Por otro lado, el sector costero que comprende las orillas del Estuario del Reloncaví, con accesibilidad marítima, terrestre y aérea (Medina, 2013). Por estos factores que empujan a un aislamiento territorial, existe una gran

²⁸ Cochamó es la única comuna integrada al Plan que es parte de la Provincia de Llanquihue. Las cuatro restantes pertenecen a la Provincia de Palena. Estas son Chaitén, Hualaihué, Futaleufú y Palena.

²⁹ Ver anexo mapa de la comuna de Cochamó.

riqueza y conservación de la biodiversidad y del patrimonio natural, que han hecho de Cochamó un destino turístico nacional³⁰ e internacional.

Una característica socioterritorial de la comuna es que su población es 100% rural. En base al reporte del último CENSO (INE, 2017), la población es de 4.023 personas; del grupo de personas mayores, 907 tienen 60 años y más, lo que representa un 22,54% del total comunal. Esta cifra es superior al porcentaje de personas mayores de 60 años en Chile, que corresponde a 16,21%. Dentro del grupo de personas mayores de Cochamó, un 12,03% son hombres y 10,51%. La comuna tiene una extensión de 3.910 kilómetros cuadrados, con una densidad poblacional de 1,03 habitantes por kilómetro cuadrado.

La red de salud primaria está compuesta por nueve postas rurales y un CESFAM operativo desde el 2015³¹, ubicado en Puelo -capital administrativa de la comuna-. La cobertura territorial desde la posta de Cochamó es extensa, prestando atención a personas de Ralún (comuna de Puerto Varas) hasta Cascajal -punto medio entre Puelo y Cochamó, y que está ubicado en la cordillera-. Hay lugares a los que se puede acceder de manera más expedita en la costa, como Pueblo Hundido, o en sectores intermedios como El Bosque y El Valle. Pero hay comunidades a las que es más complejo llegar y que habitan en zonas altas cordilleranas, como el Bosque Alto, La Lobada y Puchechin. Allí, como señala Alejandro -médico encargado de la posta-: “el acceso es mucho más difícil, sí o sí por caminata, y se están haciendo caminos, pero eso va por cuenta particular, entonces cada camino lleva un avance distinto, y es más o menos riesgoso, y en general siempre se requiere un 4x4 que no contamos, entonces siempre es caminando todo lo que hacemos”. El año 2021 se estableció un convenio con el Servicio de Salud del Reloncaví para contar con ambulancia propia, a través del Servicio de Urgencia Rural (SUR). Si bien, disponer de una ambulancia es una acción resolutoria, existe una problemática en su implementación que tiene que ver con que la localización permanente del móvil es en Puelo³², excluyendo así a otras localidades de la atención de urgencia. Disponer de la ambulancia o de furgones municipales reviste gestiones que no son siempre

³⁰ De hecho, el año 2020 Cochamó fue propuesto para ingresar como Zona de Interés Turística (ZOIT), lo que permite establecer mecanismos de protección a la naturaleza y promover herramientas de conversación ecológicas.

³¹ Entre las razones de instalar un CESFAM en la comuna, está la migración externa hacia Cochamó, aumentando en la última década su población estacionaria y permanente. Este fenómeno ha sido impulsado justamente por el interés turístico en la zona.

³² El trayecto entre Puelo y Cochamó es de 32 kilómetros. Ya que los caminos son de tierra y en algunas partes están en mal estado, el viaje es de una hora aproximadamente.

expeditas y que impiden atender situaciones emergentes. Para realizar las visitas médicas, el PADPDS activa diversas estrategias de movilidad. Entre ellas, el uso de vehículos particulares, o en razón al estrecho vínculo con la comunidad, solicitarle a vecinos/as que les lleven para ejecutar las rondas.

Alejandro, de 32 años, trabaja desde el año 2018 en la posta de Cochamó, y es parte del PADPDS como todos/as los/as profesionales y técnicos/as del centro de salud. Hay un equipo fijo, compuesto por médico/a, dentista, asistente dental y TENS. También hay un equipo variable que transita en la comuna según las rondas médicas, integrado por kinesiólogo/a, terapeuta ocupacional, psicólogo/a, trabajador/a social y enfermero/a. En el PADPDS trabaja el equipo fijo y el variable, complementando las prestaciones y sus frecuencias según los requerimientos detectados para cada usuario/a. Se genera una planificación de carácter mensual, abierta a necesidades de los/as pacientes. La población atendida en la posta de Cochamó es de 1.000 personas, y en el rol de médico rural Alejandro se desempeña en gestión, coordinación de programas, rondas médicas, entre otras actividades; “uno es el goma, hace de todo”, dice en tono de broma.

El joven médico, oriundo de Santiago, percibe y reflexiona cómo las características territoriales generan dinámicas diferenciales en la atención de salud en la población mayor, en comparación a lo que sucede en la Región Metropolitana. Y en particular, cómo se abordan los procesos de fin de vida en comunidades rurales. Un primer elemento a destacar, es el conocimiento profundo del equipo del PADPDS respecto a las personas que viven en el territorio. Sea porque son familiares, vecinos/as o amistades, si una persona mayor con algún grado de dependencia no se encuentra ingresado/a formalmente en el PADPDS, de todas maneras recibe atención; “como somos una localidad tan chiquitita, y las TENS son de aquí mismo, todos saben qué se necesita”. Esta cohesión entre atención primaria y habitantes rurales permea a su vez, las prestaciones y cuidados de fin de vida: “es raro que un paciente, con esas características [terminales] que te digo quede sin atención en esas etapas. En general aquí la gente, no es como en otros lugares donde se va sola, o nadie sabía lo que le estaba pasando, o que esté con dolor, o que le falte el aire, cosas así, es muy raro aquí porque en general se prioriza”.

Un segundo aspecto, es que si hay personas mayores que no cumplen estrictamente los criterios de ingreso al PADPDS -basados en mediciones de la escala de Barthel-, pero residen en sectores de dificultosa accesibilidad o no cuentan con los medios propios para movilizarse hacia la posta, el

equipo del PADPDS hace visita. Reafirmando lo anterior: “cuando son de muy de lejos, por ejemplo, eso como que le baja el umbral, porque de verdad es muy difícil cuando hay problemas de movilidad para la gente. Y uno tiene que ir sí o sí”. El criterio de movilidad así se transforma en un punto de quiebre que permite una flexibilidad en la orientación y prestación del PADPDS en contextos rurales, entendida tanto en su expresión corporal-física como geográfica-territorial.

Un tercer ámbito, relacionado al vínculo social entre equipos de salud y comunidad, es que las prestaciones del PADPDS se adecuan a la estructura y organización familiar de la persona mayor - cuando ésta existe-. En el caso de que los/as usuarios/as tengan redes familiares débiles o de malas relaciones internas -casos que pueden llegar a la judicialización-, existe una alta presencia y frecuencia en los cuidados formales. En palabras del médico: “hay gente que en el papel es dependiente severo, pero tiene una familia que es muy capaz, que está súper bien cuidado, que en general no tiene necesidad inmediata, entonces esas personas tienen menos cuidado. Pero en el momento en que cambia eso, si es que cambia, inmediatamente se activan los cuidados”. Desde una óptica biomédica, la complementariedad evaluada entre los cuidados formales e informales se da en la adherencia a fármacos, al bajo reporte de escaras, control de delirium, la no ocurrencia de neumonías por aspiración; “todas esas cosas, en general nosotros tenemos poco, y eso sí o sí va a ser el resultado de, por una parte una familia y un cuidador que está preocupado y entre comillas capacitado”. Ahora bien, se recalca que esta observación y control sobre los cuidados informales depende en el caso a caso, porque: “si vemos que una familia es muy capaz, hay mucha herramienta, y rotación de cuidadores, uno se queda un poco más tranquilo, interviene menos, como lo justo y necesario”. Dentro de las acciones del PADPDS está la capacitación a cuidadores/as a través de talleres. Aquí se presentan dos puntos críticos respecto a su realización: la imposibilidad recurrente de cuidadores/as de personas con dependencia severa en dejar sola/o a la persona a quien cuidan, y el impedimento de trasladarse hacia los espacios donde se realizan los talleres. En el contexto de alta dispersión poblacional de Cochamó, se prioriza la ejecución de talleres con comunidades que reportan una alta participación en actividades de promoción en salud, “siempre se prefiere los lugares donde se participa más”.

Un cuarto punto, es que, si bien existen importantes brechas de atención relacionadas a la accesibilidad geográfica, la APS en la comuna posee recursos humanos y materiales que logran una cobertura comunitaria. Por ello, es que se evita una sobre-medicalización y/o una sobre-intervención de los procesos de fin de vida. Entendiéndolo como el curso natural y normal de una

condición o enfermedad. La atención entregada a personas mayores y sus familiares en estas etapas, también están orientados a prestaciones no-farmacológicas y de acompañamiento emocional. Para patologías cuyos pronósticos son estimables -como pueden resultar el cáncer en el caso de Anselmo, es posible preparar e informar a las personas de lo que irá ocurriendo, permitiéndoles tomar sus propias decisiones. Alejandro dice: “ir preparando a la familia siempre para lo que va a ir ocurriendo, como que ellos sean los dueños de la información y que ellos decidan qué hacer con ello. Entonces, claro, siempre revisando lo que sabe la persona de lo que le está pasando, lo que sabe la familia de lo que le está pasando a su familiar, porque aquí podemos hacer muchas cosas, la idea es no hacer todo lo que se pueda, sino hacer todo lo que la familia quiere que se haga”.

Como quinto asunto, es interesante reflexionar que en relación a los elementos descritos anteriormente, el fin de vida es significado como un proceso y no como un evento biomédico vital aislado. Los equipos de salud, al conocer las trayectorias de salud/enfermedad de la persona mayor, observan el acercamiento de la muerte: “uno ve todo el proceso en general. Desde que la persona está en controles por crónico, hasta que se detecta algo, y se detecta alguna patología terminal, o algún cáncer que se trata, uno va viendo todo ese proceso”. La cohesión entre equipos, las personas mayores y sus familias –“como es un lugar pequeño”, permite a su vez, comprender qué elementos socioculturales y espirituales son significativos para atender el fin de vida: “entonces uno sabe las cosas que valora esa persona, la historia de vida, todas esas cosas, y eso te ayuda mucho, quién es su familia, cómo se estructura, las relaciones de esa persona con su familia, todo eso es posible para mí conocer”. Este entendimiento relacional y profundo que posibilita atender la muerte, permite consensuar objetivos biomédicos entregados por los cuidados formales, y aquellas decisiones pertenecientes a la esfera de los cuidados informales, comprendiendo en ellas las decisiones propias de la persona mayor y de la familia -allí se refleja Anselmo, cuya voluntad fue no continuar con tratamiento biomédico ni hospitalizarse-.

Finalmente, respecto a los cuidados paliativos que permiten atender el fin de vida en la ruralidad, desde el 2021 se integró la prestación de telemedicina³³ con especialistas del hospital de Puerto Montt, permitiendo una mayor fluidez en la consulta, evaluaciones conjuntas, diagnósticos oportunos, y acceso a fármacos. En el caso de medicamentos paliativos, Alejandro puede solicitar el envío de tratamientos paliativos con el hospital de Puerto Montt, en la situación de que en la posta

³³ Para Cochamó, esta acción está vinculada a las inversiones comprometidas en el Plan Patagonia Verde

se acabara el stock. Para comunidades rurales marcadas por desigualdades de acceso geográficas en la atención de salud, la posibilidad de contar con telemedicina robustece la capacidad de respuesta de la APS rural.

Explorar el ámbito de los cuidados del fin de vida desde la perspectiva biomédica en un contexto cultural y geográfico particular como es Cochamó, no está exento de una comprensión simbólica de la ocurrencia de la muerte. Al cerrar la entrevista, Alejandro vuelve a destacar cómo el mundo-territorio de la comuna permite que ninguna muerte quedé desatendida y que estas sean esperadas. Es más, su ocurrencia deja de ser una situación que afecta a sólo una unidad familiar-doméstica, sino que son comunitarias -y no por ello, se prioriza la atención de una u otra-:

“Acá siempre se ha dicho que ‘se van de a tres’. Se va uno, y se sabe que ya viene uno más o dos más, y en general ocurre así, es muy raro, pero es raro que uno tenga que elegir entre atender a uno, atender a otro”.

CASO 2: BERNARDINO, 88 AÑOS, SECTOR PEÑOL DE LA COMUNA DE MAULLÍN

“YA NO TIENE REMEDIO”

Al interior del hogar de la familia Bahamonde, hay un calor que abraza constantemente. A pesar de que el otoño ha hecho aparecer las primeras heladas, la posibilidad del frío está anulada. No existe, ya que hay un esfuerzo constante en hacer fuego y mantener el calor, y que es parte de las prácticas diarias de cuidado hacia Bernardino de 88 años: alimentación, vestimenta, medicación, revisión de la sonda urinaria, acompañamiento, abrigo. Encorvado y con la mirada pérdida se le ve sentado en una silla de ruedas. Cuando recibe visitas -usualmente del equipo de salud rural o de sus familiares- le gusta vestir con chaqueta de mezclilla y jockey. Debido a una pérdida auditiva cuesta comunicarse fácilmente con el hombre mayor. Nos saludamos en voz alta -casi gritando-, y como será su costumbre, al momento de preguntarle cómo se encuentra responderá con seguridad: “más o menos”.

Nació en 1935 en Olmopulli, sector rural cruzado por un río del mismo nombre, y que queda muy cerca del sector Peñol, que también lleva por nombre el río que lo cruza. Estos cursos de agua - Olmopulli y Peñol- se desprenden a su vez del Río Maullín, cuenca hidrográfica de valor paisajístico y ecológico de la comuna. La biografía de Bernardino está marcada por el trabajo agrícola y campesino, moviéndose entre los campos de Maullín; siendo joven en Olmopulli, de adulto y viejo en Peñol. La ciudad nunca fue su afán, sino la crianza de aves, ovejas, caballos y chanchos, la siembra de papas, entre otros quehaceres interminables de la vida rural. La identidad campesina no sólo permeó las prácticas de trabajo en el mundo exterior, sino la distancia hacia el sistema biomédico durante la trayectoria joven y adulta de Bernardino. “Él nunca fue al médico”, explica Blanca de 55 años y quien es su cuidadora principal, y en este relato que subraya lo alópata como lejano, cuesta hoy encontrar los inicios de sus enfermedades actuales.

Nos disponemos en el living comedor de la casa, repleta de plantas de interior que Blanca atiende dedicadamente como lo hace con su padre. Para acompañar la entrevista tomamos once; Bernardino habla muy poco, pero enérgicamente sorbe el té y sumerge las galletas en el agua caliente hasta transformarlas en una masa blanda. A ratos dormita sobre la silla de ruedas, luego despierta, y nuevamente, vuelve a dormir. Una primera aclaración de Blanca, es que ella es hija adoptiva del octogenario. Sus palabras subrayan el cariño por un hombre que asumió la paternidad

hacia ella y su hermana menor, y cuya moneda de cambio es la reciprocidad de cuidarlo en sus enfermedades y vejez avanzada.

Llegar al campo de los Bahamonde no reviste complejidad extrema. Desde la carretera principal cuyo destino es Maullín, se debe tomar la ruta hacia Peñol. Por allí son 9 kilómetros hasta el cruce Pierna del Río, por el que se desvía a la izquierda 3,2 kilómetros. Sólo hay una ruta de tierra, cruzada por bosques de pino y eucalipto, grupos de vacas pastando y de vez en cuando el encuentro con algún trabajador -con quienes es obligado el saludo-. En estos trayectos acompañan la naturaleza y la soledad rural³⁴. El terreno se encuentra al final de ese camino. Al llegar se observa un galpón y una amplia extensión de tierra por donde transitan ovejas, perros, gallinas, gansos y pavos. La casa donde vive Bernardino, Blanca y su esposo Benedicto, es relativamente nueva; revestida al interior con madera y de espacios amplios, ideal para el tránsito doméstico de Bernardino en silla de ruedas. Tras un ventanal se ve una construcción de tejas, deteriorada y sin uso. Esa era la casa vieja -de 70 años- de Bernardino que compartió con Berta, su esposa, hasta hace cinco años cuando ésta falleció por un cáncer de mama. Blanca rememora ese período aún con cierta extrañeza. Este evento fue repentino y breve, al estar avanzado el cáncer. Señala “yo no me preparé para cuidar”, y luego agrega “no me imaginaba que iba a cuidar a mi papá postrado”. Figura así, la presencia de una mujer que reflexiona sobre esto que le ha tocado y que ha asumido: el cuidar en el fin de vida a su madre y padre siendo ya mayores.

Blanca y Benedicto anteriormente vivían cerca de la escuela rural en Peñol, pero ante la observación de las limitaciones de Bernardino y Berta para realizar sus quehaceres diarios y la evidente necesidad de apoyos cotidianos, llevó al matrimonio adulto a mudarse con Bernardino y Berta en el 2015. El proceso de dependencia de Bernardino fue gradual e irreversible. Empezó con una pérdida de movilidad atribuida a una artrosis, que según Blanca tenía “a temprana edad”. Él caminaba y hacía todas sus actividades diarias-campesinas, pero después “dejó de caminar”. Para facilitar el desplazamiento de Bernardino empezaron a usar la silla de ruedas, adquirida con recursos de la propia familia. Desde una mirada retrospectiva la mujer reflexiona sobre el proceso de dependencia de su padre: “para mí fue más cómodo movilizarlo con silla y yo creo que ahí cooperé con su enfermedad a que él se deteriore más. Porque él caminaba con un burrito, pero como era más rápido para llevarlo al médico, pa’ allá y pa’ acá, nos compramos una silla y para él igual fue cómodo

³⁴ Ver anexo fotográfico Maullín N°1.

sentarse en la silla y estar en la silla”. Para las profesionales de salud, la causa de esta pérdida de movilidad es una paraplejia; es decir, una parálisis que afecta la capacidad muscular del tronco inferior. Entre Blanca y Benedicto se distribuyen las tareas de cuidados, donde si bien la mujer es la cuidadora principal, su esposo se encarga de realizar aquello que requiere esfuerzos físicos, como levantar o trasladar a Bernardino hacia su silla de ruedas. Dicen que lo malo viene junto, y pareciera que así fue con la sumatoria de patologías de Bernardino. Desde el 2018 se obtuvo como diagnóstico problemas a la próstata, decidiendo extirpar un testículo como forma de aliviar el dolor. Le acompaña una diabetes y una enfermedad crónica renal ya en grado cinco. Estas fueron atendidas en el Hospital de Puerto Montt por especialistas -nefrología, geriatría, urología-, indicando que no había opción de diálisis ni otra operación para Bernardino, sino sólo tratamiento paliativo. Le pregunto a Blanca qué le pareció esa decisión médica. Tras un breve momento de reflexión responde con desolación: “que ya no tiene remedio”. En lo que se podría denominar como una expulsión del sistema secundario, la hija recuerda “me dijeron que lo vea en el consultorio, y mi consultorio es la posta”. Blanca comenzó a adquirir conocimientos técnicos para el cuidado de Bernardino, en particular para el manejo e higiene de la sonda urinaria. Sobre este rol cuenta: “lo veía muy difícil enfrentarme a esa situación. Con la edad de mi papi que ellos son tan esquivos. Ha sido bien difícil. Eso fue en el momento, ahora ya no, ya me considero como una enfermera”. Como cuidadora principal, la mujer ve limitada sus actividades diarias, como es el trabajo campesino: “a mí me gusta estar afuera, andar en la huerta, y es algo que he tenido que aplazar”. Al salir a atender a sus aves o a ver su huerta, a lo lejos siente el llamado de Bernardino: “Blanca, Blanquita”. La dependencia de su padre no es sólo física, sino también emocional; como bien señala ella de esta relación: “yo soy su orientación”.

“PERO SI SE VA, QUE SEA EN SU CASA Y CON SU GENTE”

El dolor es parte de la vida diaria de Bernardino. Si bien desde el hospital se señaló su ingreso al programa de cuidados paliativos, Blanca no sabe con seguridad en qué consiste este: “ahí no sé si tengo que preguntar qué va a pasar, ahí no he consultado porque como lo han venido a ver acá a la casa de la posta, ha venido el médico, la enfermera, la podóloga, la nutricionista, todos esos han venido. Pero no sé si esos serán de cuidados paliativos o no”. El acceso farmacológico ha sido escaso; Blanca recuerda la entrega de sólo un parche de morfina. Diariamente usan dos dosis de

paracetamol, dos dosis de ketamina, y cuando la expresión de dolor es alto -“él me dice dame una tableta porque tengo mucho dolor. Si cuando él necesita algo él pide”-, Blanca le da a su padre seis gotas de tramadol en la mañana y otras seis en la noche. Como familia cuya raíz de sentido es la naturaleza, es frecuente el uso de hierbas medicinales. Infusiones de perejil -para el funcionamiento de los riñones-, de orégano -cuando hay calor de estómago-, de toronjil -frente a presión en el pecho-. A modo complementario, para dormir usan gotas homeopáticas de Melissa y Valeriana.

Los cursos de las enfermedades de Bernardino son inestables e impredecibles. Su estado de salud actual difiere al que tenía, por ejemplo, durante la pandemia: “le pasaba que se desvanecía, le bajaba tanto el azúcar que se desvanecía. Y corríamos pero rápido, rápido, llegábamos y volvía otra vez. Una vez llegamos saturando cuarenta, así pero muy lentito. Ya muriendo se puede decir. Pero después llegamos [al hospital], lo estabilizaron y quedó bien”. Este evento no es aislado, ya que como mencionan Blanca y Benedicto “hemos estado tantas veces en esta. Hay veces en las que está mal y nosotros creemos que está en sus últimos minutos. Y después se recupera”. Se abre la conversación sobre la preparación del fin de vida de Bernardino, donde la pareja señala: “nosotros pensamos que sea en su casa, en su casa, con su gente, en el hospital solo no. En su casa. Que tenga alguien que le tomé su mano por último”.

La atención principal que recibe del PADPDS es el cambio de sonda mensual -o cuando sea requerido-, además de acceder a todas las prestaciones del programa. De la posta Peñol lo visita un médico general, enfermera, podólogo, nutricionista y trabajadora social. Del centro de salud rural se le entrega la canasta del PACAM³⁵ (retirado en posta), pañales y medicamentos, y Blanca recibe el estipendio de cuidadora. A la fecha de la observación etnográfica de las prestaciones del PADPDS³⁶, aún se estaba gestionando un colchón anti escaras. Los vínculos con los/as profesionales y técnicos de salud son buenos y cercanos, dándose cuenta de la presencia activa de este equipo en el espacio doméstico; como señala Blanca entre risas “se preocupan más de las personas mayores que las jóvenes”. Durante las primeras visitas realizadas en mayo se estaba barajando la posibilidad de visitar al urólogo, por la persistencia de dolores y malestares. Para poder concretar esa atención

³⁵ El Programa de Alimentación Complementaria del Adulto Mayor (PACAM) tiene como beneficiarios a distintos perfiles de personas mayores de 60 años y más, entre ellos ser beneficiario de FONASA, tener esquema de vacunación al día y EMPAM (Examen de Medicina Preventivo del Adulto Mayor) al día. La canasta incluye sopa en polvo (“crema años dorados”) y leche en polvo.

³⁶ Realizada durante la mañana del jueves 10 de agosto del 2023.

médica era necesario la toma de exámenes en el domicilio. En la visita donde se observó la prestación del PADPDS, ninguna de las dos acciones había ocurrido.

En esta visita, el mayor se encontraba con la sonda corrida y alto dolor en la próstata. Belén - enfermera del equipo de salud rural-, esa mañana había realizado visitas domiciliarias en Misquihue³⁷. Nos encontramos en la posta Peñol, y junto al chofer del equipo nos dirigimos rápidamente donde la familia Bahamonde. En el camino, Belén reflexiona sobre las distancias que deben recorrer al día, y cómo las características geográficas del territorio inciden en la calendarización y realización de las prestaciones del PADPDS: “no tantas como se quisiera”. Al llegar al terreno oímos alaridos del sufrimiento de un animal: dos hombres estaban capando a un chanco, para empezar su engorde. Entramos al hogar, y la llegada de Belén fue bien recibida -y hasta pareciera, que ansiada-. En tono alto la enfermera le pregunta a Bernardino cómo se ha encontrado, y como es recurrente él responde: “más o menos”. Los objetivos de esta visita son las curaciones y el cambio de sonda. Constantemente se le pregunta a Blanca si su papá ha estado con mucho dolor. En la habitación del mayor se realiza el procedimiento de manera rápida, y en esta acción el espacio se llena de quejidos del octogenario expresando su malestar. “Yo sé que le duele. Un ratito, limpiemos bien para que yo le ponga la sonda”, dice la joven profesional de forma amable para calmarlo. Luego del cambio, Blanca y Belén conversan de ámbitos biomédicos y sociales vinculados al cuidado de Bernardino. Se observa el carácter integral de las prestaciones del PADPDS, en tanto pesquisa las necesidades de ayudas técnicas y beneficios sociales que pueden ser activados a través de la visita domiciliaria. Por ahora, Belén se lleva la responsabilidad de comunicar en la posta la derivación de Bernardino a un urólogo, ya que hay una herida en la uretra que está evolucionando y debe ser atendida de manera urgente. Para ello, lo primero es coordinar una visita del médico al domicilio, quien pueda elevar la solicitud de interconsulta. En menos de treinta minutos se termina la visita, y volvemos con la enfermera y el chofer del PADPDS a la posta rural. La profesional está preocupada sobre el estado de salud de Bernardino: “no está normal, no creo que vaya a sanar luego”.

³⁷ Sector rural de Maullín, ubicado a 30 minutos aproximadamente del Peñol.

“EL MISMO TERRITORIO YA TE ESTÁ HACIENDO UNA DIFERENCIA”: LOS CUIDADOS FORMALES DE FIN DE VIDA EN UNA COMUNA DE RÍOS, BOSQUES, HUMEDALES, CAMPOS Y MAR

Las identidades territoriales de Maullín giran en torno a distintas fuentes hídricas, entrelazándose los mundos culturales de la tierra y el mar. Limita administrativamente con Calbuco, Puerto Montt y Los Muermos, dinamizándose los flujos poblacionales entre estas comunas³⁸. La confluencia de la costa del pacífico por el oeste, el Canal de Chacao por el sur, y en casi toda su extensión la presencia de amplios humedales marinos y de agua dulce desprendidos de la cuenca del Río Maullín, han generado un desarrollo rural en torno a la conservación de la biodiversidad e inserción del aviturismo. Tradicionalmente, la actividad agrícola y ganadera de carácter familiar ha sido la vocación productiva de la comuna, sumándose al trabajo campesino la explotación de plantaciones forestales nativas e introducidas (Galleguillos & Ojeda, 2016). La pesca artesanal y el cultivo-extracción de mariscos y algas son también parte del motor económico local, siendo clave en estas actividades la caleta de Carelmapu. El terremoto y maremoto de 1960 reconfiguró el paisaje y asentamientos humanos de la comuna, al entrar cuerpos de agua e inundar sectores del continente. Maullín es sin duda, una comuna fragmentada en términos geográficos, activando en esta característica una movilidad terrestre y marítima de quienes la pueblan. Cruzado a su vez, por la ruralidad como configuración socioterritorial. Dicha particularidad es percibida al adentrarse en la comuna; tal son sus quiebres y entremezclas de agua y tierra, que la ubicación espacial es dificultosa y las rutas suelen acompañarse de extensiones de campos, humedales, bosques, ríos y mar.

De un total de 14.216 habitantes, 7.590 personas viven en localidades rurales, mientras 6.626 en área urbana; es decir, la población rural de la comuna sobrepasa a la urbana, con un porcentaje de 53,39% poblacional. Respecto a la población mayor, 3.207 personas tienen 60 años y más (22,55% del total comunal), de los cuales 2.004 residen en localidades rurales, superando el grupo de personas mayores rurales al urbano (62,48 % frente a 37,52%).

Maullín y Carelmapu representan las zonas urbanizadas comunales, concentrando los servicios básicos y de administración pública, actividades comerciales y puntos claves de conectividad marítima y terrestre para el desplazamiento entre las localidades. En los sectores rurales existen escuelas y centros de salud de carácter básico. Respecto a la red de salud del nivel primario de administración por parte del DESAM, esta se compone por un Centro de Salud (Maullín), un CESFAM

³⁸ Ver anexo mapa de la comuna de Maullín.

(Carelmapu), una farmacia popular (Carelmapu), una unidad de atención primaria oftalmológica (Maullín), cinco postas rurales (Astilleros, La Pasada, Quenuir, Peñol y Misquihue) y ocho estaciones médicas rurales (Amortajado, El Lolle, El Vocal, El Jardín, Cumbre El Barro, Chanhue, Lolcura y Chuyaquen). En cuanto al nivel secundario de administración del Servicio de Salud del Reloncaví (SSDR), se encuentra el Hospital San Carlos (Maullín). De las postas, dos son marinas (Quenuir y La Pasada), lo que implica que los equipos de salud se movilizan en barcazas para poder acceder a ellas.

Esta caracterización socioterritorial es parte del relato de los/as profesionales de salud que trabajan en la comuna. Bárbara, kinesióloga y encargada del PADPDS desde abril del 2023, inicia la entrevista destacando la fragmentación geográfica como configurante de la gestión y prestación de servicios del equipo de salud rural. Ella es de Maullín, y antes de su cargo actual trabajó prestando rehabilitación respiratoria en domicilio durante la pandemia por COVID-19. En general, los tiempos de acceso a los distintos dispositivos de salud primaria rural son de al menos 30 minutos desde Maullín con buen clima, sin sumar el trayecto a los hogares de los/as usuarios/as, que como ella describe: “viven en lugares super extremos, lejanos”. En contextos climáticos adversos, hay población que queda desatendida por meses. A estas barreras se suma la disponibilidad de sólo un transporte municipal para realizar las rondas del PADPDS: “eso nos complica demasiado porque dentro de esas prestaciones son tres profesionales que a veces se le presta en el día ese móvil (...) es imposible porque los trayectos son tan largos que prácticamente en el día alcanzamos a ver cuatro pacientes, o tres pacientes y no da el tiempo y el lugar es tan lejano que no te da para verlos a todos”. En algunos sectores no hay cobertura telefónica, dificultando la comunicación y seguimiento entre el equipo de salud y la población usuaria. Frente a estas brechas, las estrategias desplegadas son: “es muy difícil poder llamar a un usuario y decirle sabe que vamos a ir tal día a hacerle una visita. A veces vamos y llegamos nomás, a veces no avisamos, ni ellos avisarnos si hay un problema o algo. Entonces ahí hay otro limitante que tenemos en lo que es rural”.

Este es el encuadre para comprender cómo las comunidades y equipos de salud enfrentan los procesos de fin de vida de las personas mayores rurales. En el contexto del PCPU, a la fecha de producción de información empírica éste ya había comenzado su implementación. Es posible observar que una de las puertas de ingreso a cuidados paliativos es el PADPDS, dado que es en la visita domiciliaria donde se levanta la necesidad desde el equipo, con confirmación técnica mediante la aplicación del instrumento NECPAL por médico/a, para que la persona mayor puede ser parte del programa. El proceso de implementación ha considerado capacitaciones técnicas de la ley

y de las prestaciones (manejo farmacológico, salud mental, afrontamiento de duelo), la disponibilidad de apoyo y orientaciones de enfermero de referencia del Hospital de Puerto Montt y médica a cargo de las visitas domiciliarias de carácter paliativo (oncológicas y no oncológicas). En reflexión sobre el abordaje del fin de vida, Bárbara señala: “yo podría decirte que nosotros como equipo recién este año estamos trabajando mejor el tema de fin de vida, y ha sido todo gracias a estos nuevos programas de cuidados no oncológicos”.

En cuanto a las prestaciones entregadas, destaca el apoyo emocional y no sólo la atención farmacológica y biomédica. En las palabras de la encargada del PADPDS: “prácticamente nosotros como profesionales entregamos harto lo que es acompañamiento. Ya no tanto que vaya tal profesional a visitar, ya no tanto de salud sino que de acompañamiento psicológico”. Al indagar en este punto, Bárbara señala otros tipos de apoyos, como es la gestión de recursos para facilitar prácticas rituales cuando la persona mayor ya ha fallecido: “si pueden comprar un ataúd, cómo está el terreno, si pueden hacer un velatorio y todo eso. Te hablo por experiencia porque hemos tenido que ayudar en el tema de conseguir ripio para mejorar ese camino”. Estas prestaciones parecen ser emergentes en los procesos de cuidados de fin de vida, y hacen referencia a la continuidad del apoyo más allá del proceso fisiológico que es la muerte. Para el alivio del dolor, se vino a incorporar el tratamiento farmacológico con parches de morfina -antes exclusivamente para pacientes oncológicos-, ya que paracetamol y tramadol ya era manejado en el stock de medicamentos por el equipo rural.

Respecto a las competencias del equipo del PADPDS para los cuidados de fin de vida, nuevamente se recalca las recientes capacitaciones recibida: “ahora vamos bien encaminados, que lo que nos estaba faltando con este nuevo programa ya se están entregando las herramientas que nos faltaban, de a poco se han ido entregando capacitaciones para los enfermeros, para las psicólogas, para el tema de rehabilitación y este año se ha estado dando harto de acompañamiento en el duelo”. Sin embargo, estas orientaciones se encuentran limitadas por las barreras ya descritas de movilidad en contextos geográficos y climáticos adversos, y de bajos recursos municipales. Por ello, la encargada del PADPDS considera que estas competencias de fin de vida deben complementarse con el perfil de los/as profesionales y técnicos/as que trabajan en salud rural: “rápidos de mente, tienen que ser creativos, tiene que ser un perfil adecuado para rural porque tú te encuentras con tan pocos recursos y si no eres creativo, cómo vas a ayudar a un usuario”.

El contexto geográfico es el hilo conductor para el análisis de los cuidados formales de fin de vida para personas mayores rurales: “el mismo territorio ya te está haciendo una diferencia. Para ir a ver a un paciente se nos es super complicado y es lejano, quizás desde un CESFAM ellos pueden cubrir la misma necesidad de nosotros en un día. Sí hay una diferencia porque nosotros quizás llegamos un poco más tarde que los otros como el CESFAM”. Esto incide en la atención de procesos agónicos, donde la estrategia es el fortalecimiento previo a cuidadores/as informales: “si hay un usuario que está en sus últimas horas es súper complicado que nosotros podamos ir a las 05.00 de la mañana. Presentar algo así es super complicado. Por eso está dentro del programa la educación de los medicamentos que se le enseña a los cuidadores, ‘si llegase a sufrir una crisis de dolor coloquese morfina o este parche de morfina para que el usuario pueda descansar bien hasta que nosotros podamos llegar’”. Ahora, con la incorporación de médica y enfermero de paliativos, los/as usuarios/as pueden comunicarse directamente con los/as profesionales, ya que tienen a disposición el número telefónico de estos/as.

Los funcionarios/as del DESAM tienen una alta carga de trabajo, y en el discurso de Bárbara es crítico la baja disponibilidad de recursos materiales para llevar a cabo la demanda de atención de salud rural. A pesar de ello, es optimista respecto a la inserción del PCPU: “Yo creo que de a poco se va mejorando, ya con este programa los usuarios han podido tener una mejor muerte, una muerte digna prácticamente, con menos dolor, acompañamiento y todo eso”.

CASO 3: CELESTINO, 75 AÑOS, SECTOR LÍNEA SIN NOMBRE DE LA COMUNA DE FRESIA

“DA IMPOTENCIA DE CÓMO SACARLE EL DOLOR”

El rastro del primer turno de cuidados es el brasero apagado. Puesto bajo la mesa de la cocina, Ciro de 55 años, lo usa para calentar las gélidas madrugadas de invierno durante el desayuno. Antes de partir a la faena campesina de turno, se encarga de cambiar pañales y atender el aseo de su hermano mayor postrado, Celestino de 75 años. El segundo turno corresponde a Carmen de 65 años, quien apoyada por una muleta ortopédica para aminorar los intensos dolores devenidos de una artrosis y artritis reumatoide, tiene el rol asignado de preparar, dar el alimento y hacer de vigilante diurna de Celestino. En el núcleo adulto y envejecido de los/as hermanos/as Colivoro se distribuyen las tareas domésticas y de cuidados, organizándose según los tiempos y capacidades físicas de cada uno/a. Carlos, de 60 años, poco hace más que acompañar, ya que su frágil estado de salud le imposibilitaba cuidar a otro que no sea él. De vez en cuando llega desde Chuyaquen -comuna de Puerto Montt-, la hermana Caridad. También en sus 60 años, va a apoyar a Carmen a hacer aseo y en lo que haya que hacer en el hogar.

Esa rutina de arreglos es casi insostenible con el quejido constante y sufriente del hermano mayor. El sonido de fondo en la casa de los/as Colivoro es un letargo de dolor. Son siete hermanos/as, de los cuales cuatro se relevan en la responsabilidad del cuidado. Para Carmen este acuerdo es esencial, sobre todo para su salud mental: “se lo turnan porque yo no puedo estar, porque mi cabeza ya no da. No da mi cabeza porque hay veces que él no pide, grita. Grita, grita, grita, grita, es como si en mi cabeza estuviera, estuviera escuchando sus gritos, si él tiene dolor po’. Tiene mucho dolor”. Desde septiembre del 2022 Celestino comenzó un acelerado proceso de decaimiento por el que actualmente se encuentra en un estado de dependencia severa. Para Ciro es inverosímil la condición de su hermano, sobre todo por su edad cronológica. Al realizar el ejercicio comparativo con otros hombres mayores de esa edad, dice: “son personas con mucha vitalidad”. La incredulidad de la progresividad de la dependencia es compartida en la familia. Para Carmen la explicación está en el inicio de la ceguera y sordera de Celestino, quien para evitar accidentes domésticos comenzó a yacer cada vez más en cama: “empezó a estar cieguito, se le empezó a cortar la visión, se le cortaba, se le cortaba. Al final quedó ciegucecito, se le bajó el volumen de su voz, oído, ya no escuchaba”. A esto se sumaron fuertes dolores de próstata, cuyo diagnóstico fue el de un cáncer. Ciro reflexiona sobre la etiología de esta patología, y señala que su hermano se levantaba de noche a orinar y ahí “él se helaba mucho”. La palabra “cáncer” cuesta ser enunciada en el hogar, y a pesar de su confirmación

biomédica hay confusión si realmente es cáncer de próstata. “La doctora de Puerto Montt dijo que era un cáncer. Al final un tumor, tumor o cáncer no sé qué cosa, eso mismo. Así que así estamos”, expresa Carmen.

El vínculo para conocer a la familia Colivoro es a través de Carla, enfermera de la Posta de Línea Sin Nombre. Es julio, y nos reunimos en el centro de salud rural, la que esa mañana de día viernes estaba repleta de usuarios/as, casi todos/as personas mayores. A un costado de la posta está la escuela rural Línea Sin Nombre, y al lado de esta una iglesia. El hogar del núcleo Colivoro queda a un kilómetro como máximo de la posta, y su acceso es por un camino interior rodeado de tierras de uso agrícola y ganaderas. Esta cercanía al dispositivo de salud podría resultar un privilegio en territorios donde una de las principales barreras de acceso son las distancias geográficas, pero la posta tiene horarios restringidos de atención para los días lunes, miércoles y viernes. Los martes y jueves el equipo sale a terreno, y los fines de semana la posta permanece cerrada³⁹. Al llegar donde los Colivoro, nos reciben numerosos perros que con sus ladridos hacen correr a las gallinas que merodean por el lugar. En el terreno se pueden ver bodegas, tierras cercadas para cosechar papas y hacer huerta, gallineros, y grandes árboles de manzano⁴⁰. Esta ha sido siempre la casa de Celestino, nunca se casó, tuvo hijos/as ni construyó otro hogar. Mientras, sus hermanos/as han tenido diversas trayectorias biográficas familiares y laborales, migrando hacia otras localidades rurales y urbanas de la región. En esa primera visita, solo está Carmen. Ingresamos al hogar, y en esta inmersión ya se puede escuchar el lamento del viejo enfermo. Carla optimiza el viaje para llevar medicamentos y la leche en polvo correspondiente al PACAM. Debe volver rápido a la posta, pero aprovecha la instancia para hacer repaso de las necesidades médicas de Celestino. El vínculo entre las mujeres es bueno, y Carmen expresa sobre la profesional “ella es muy amable, ella nos ha dado los pañales, le agradezco mucho a la señora Carla”.

Ha sido difícil enfrentar la enfermedad de Celestino, principalmente porque no ha habido forma de paliar el dolor. Diariamente se le da paracetamol, ketamina y tramadol. A pesar de estar ingresado formalmente en el PCPU, hay semanas en que se les acaban los medicamentos y Carmen tiene que darle a Celestino del tramadol que ella usa para calmar sus dolores osteoarticulares. La familia desconoce el programa y las prestaciones farmacológicas y no farmacológicas de éste. En general existe una mala percepción del manejo del dolor entregado por los equipos de salud: “no tiene

³⁹ Ver anexo fotográfico Fresia N°1.

⁴⁰ Ver anexo fotográfico Fresia N°2.

medicamentos buenos, porque si tuviera medicamentos buenos, yo creo que no iba a estar como está con tanto dolor”. Paralelo al tratamiento alópata, en la familia son asiduos al uso de hierbas medicinales: “sí, bueno, nosotros acá somos de muchas hierbas. Uno de mis hermanos no toma pastillas, toma pura hierba”. En el uso cotidiano de hierbas se ha buscado una para tratar el cáncer: “le doy el paico, le doy la manzanilla, el hinojo, pero hay tantas ramas que se le puede dar no tan solo eso. Ahora dicen que bueno para el cáncer es el palo negro”.

Respecto a la atención del PADPDS, las visitas son ocasionales, realizadas por un equipo de enfermera, TENS y médico. Existe recepción de pañales y medicamentos, pero no de manera continua. Ni Ciro ni Carmen reciben el estipendio de cuidador/a, lo que es sentido como una necesidad para sobrellevar los altos gastos en salud y los bajos ingresos familiares: “Por eso yo le decía, le expresaba a la señora Carla porque había una plata que le deberían dar porque es uno de mis hermanos que lo cuida, pero por lo visto no ha salido esa plata”. En general la atención es curativa con foco en el cambio de sonda, representando un eje crítico en el cuidado de Celestino ya que desde que fue intervenido en el hospital esta no quedó bien colocada: “nunca le sirvió la sonda. Su sonda se le sale cada vez. Una semana y vuelta otra vez y él suele estar todo... se moja po’”. En Línea Sin Nombre no existe la movilización pública, y la ruta que conecta al sector con Fresia es de 15 kilómetros de ripio, por el que difícilmente transitan taxis. Al menos, la familia cuenta con vehículo propio que les permite ir al Hospital de la comuna en caso de urgencia. Desde que empezó a enfermar Celestino, han sido frecuentes las hospitalizaciones: “ha estado hartito en el hospital. En Puerto Montt, en Fresia. Por su sonda que no funcionaba”.

Bajo la consigna de que las desgracias vienen de a tres, Carmen afligida dice: “a nosotros no nos ha ido bien... porque de primera falleció mi mamita, después falleció mi hermano, mi hermano hace un año que falleció, y ahora él”. La muerte de la mamá -Candelaria, de 82 años-, constituye otra experiencia de cuidados de fin de vida, distinta a la que les ha tocado con Celestino: “lo de ella fue corto, su enfermedad postrada en cama fue corta. Para uno no es tan difícil”. En la narración de Carmen la temporalidad de este proceso es de un mes, y en el espacio de una semana agonizó y falleció su madre. Lo que ha tocado con Celestino se ha convertido en un proceso de una alta afectación emocional. El padecimiento biológico deja de ser individual y se transforma en un hecho colectivo de sufrimiento: “yo lo único que le digo yo, mejor Dios debería llevarlo porque está sufriendo mucho y nosotros estamos sufriendo con él”. Con los conocimientos que los cuidados de

fin de vida le han dado, Carmen ve la muerte aún lejos: “no se va a morir mañana porque para mí todavía tiene vida porque come bien, come bien... sí, así que no, antes no se va a morir”.

La observación etnográfica del PADPDS es realizada en octubre. Transcurren casi dos meses y medio entre la primera y segunda visita a la familia Colivoro, y se hace notorio cómo se ha agravado el estado de salud de Celestino, afirmado por Carmen con un “está más mal”. La presencia del equipo de salud se ha descontinuado, por paros municipales de la atención primaria de salud y por la falta de profesionales para realizar las visitas del PADPDS. En esta ocasión está presente Ciro, quien no ha ido al trabajo por encontrarse enfermo del hígado, y Caridad, quien ha llegado desde Chuyaquen a acompañar a sus hermanos/as en este proceso que ya parece de terminalidad. Celestino casi ya no come, y sólo bebe agua: “la desnutrición de él es inmensa. Él no come. Puede durar una semana, está decayendo mucho, mucho”, relata Ciro. Hace dos semanas recibieron desde la municipalidad un catre clínico con colchón anti escaras, lo que al menos alivia el trabajo de cuidados: “fue muy favorable para nosotros, para cambiarlo”. Los insumos de cuidados son escasos, como manifiestan Carmen y Ciro “carecemos de todo”; es decir, no tienen saturómetro, máquina para tomar presión, ni termómetro. “Todo a la antigua”, les digo. Y sí, buscan el pulso en la muñeca –“le he tomado el pulso y está muy bajito”- y toman la temperatura por el calor corporal. Un apoyo fundamental en el período de enfermedad de Celestino ha sido la presencia de la hija de Carmen, quien es enfermera y viaja casi todos los fines de semana desde Puerto Montt a Línea Sin Nombre para asistir a su tío.

En paralelo a la conversación con Ciro, la enfermera y TENS del PADPDS están en la habitación donde está el enfermo. Hacen una rápida evaluación de los signos vitales y señalan que están todos estables. Esto sorprende a la familia, ya que ellos/as perciben que la muerte de su hermano está próxima. Carmen relata posteriormente, que interpeló a las profesionales de salud, preguntándoles directamente si su hermano iba a morir, respondiéndole las mujeres en voz baja que sí. Las indicaciones del equipo PADPDS son tenerlo sentado por medio del uso del catre clínico, e intentar alimentar a Celestino. Les recomiendan darle pan remojado en agua. El equipo del PADPDS se marcha, la visita ha durado cerca de 20 minutos. Para Ciro y Carmen es molesto que el equipo de salud no informe realmente lo que está pasando de manera directa, expresando como necesidad la entrega de información horizontal y oportuna: “han sido los médicos muy cerrados con eso, sólo me han dado evasivas con sus respuestas”. Al igual que Carmen, para Ciro transita una experiencia tormentosa sobre el cuidado. Al preguntarle cómo ha vivido él este proceso, Ciro responde: “de

repente complicado. Sobre todo cuando tiene mucho dolor. Es estresante. No me gusta verlo sufrir, es traumante. Da impotencia de cómo sacarle el dolor”.

Hace un día soleado de primavera. La angustia está presente en la casa de los Colivoro, pero también la calma. Pareciera que hay aprendizajes previos para sobrellevar este tipo de situaciones, y podemos conversar sobre el proceso de fin de vida de Celestino tranquilamente. Indago sobre las prácticas religiosas familiares. Son creyentes de la fe católica, y cuentan que Celestino era un fiel orador: “él rezaba, rezaba todas las noches”. Enseguida Carmen confiesa: “ya se me había ido la fe. Será que me puse así media existencialista. Pero estoy leseando. Será cuando Dios diga”. Este cuestionamiento a la fe católica guarda relación a por qué un Dios benevolente hace sufrir de manera injusta a quienes no lo merecen. Como argumenta Carmen “él nunca fue una persona mañosa”. Recuerda que hace menos de un año cuando empezó a agravar Celestino, se le solicitó al “Padrecito” realizar su extremaunción. Ciro afirma que podría ser bueno que el Padre fuese nuevamente al hogar para “pedirle la bendición”, es decir, la unción de los enfermos. Para el momento de su partida, los hermanos desean que Celestino “se vaya durmiendo”. Cuentan que la noche anterior se lamentaba muy despacito, y llamaba a lo lejos a su madre fallecida. Percibo que esta conversación era esperada, como lo está siendo el cese del sufrimiento de Celestino:

“En el momento me daría pena, pero daría gracias a Dios que él partió”, cierra Carmen.

“POR ACÁ ESTÁ TODO DESOLADO. LA JUVENTUD TODA YA SE FUE”: FIN DE VIDA EN LA RURALIDAD DESPOBLADA Y ENVEJECIDA DE FRESIA

Fresia es una comuna rural y envejecida. Ruralmente envejecida, mejor dicho. El auge económico asociado a la producción silvoagropecuaria declinó, provocando una fuerte migración de población adulta y joven hacia otras comunas de la provincia de Llanquihue. Quienes dedicaron su vida joven y adulta al trabajo campesino y han permanecido en Fresia, son hoy ya adultos, adultas, viejos y viejas. La producción centralizada en la industria lechera y la siembra de papas a alta escala es recuerdo mermado como describe el menor de los hermanos Colivoro: “las lecherías no existen, ha bajado mucho el trabajo. Los paperos⁴¹ igual”. Los hermanos Colivoro encarnan esta experiencia de escasez y precariedad laboral, optando por trabajos de carácter temporal y desplazándose hacia

⁴¹ Denominación coloquial dada a los productores de papas.

otras comunas aledañas para ello⁴². Se palpa la pobreza rural al recorrer los caminos interiores y solitarios de Fresia. Bien lo describe Ciro cuando le transmito la percepción de despoblamiento territorial, él dice: “por acá está todo desolado. La juventud toda ya se fue”.

Celia es enfermera de profesión, encargada del PADPDS y trabaja en el DESAM hace 35 años. Oriunda de Fresia, porta un conocimiento profundo de las transformaciones sociohistóricas y necesidades sanitarias de las comunidades rurales y poblaciones urbanas de la comuna. Como si complementará las palabras de Ciro, la profesional expresa que parte del empobrecimiento de Fresia está dada por la inexistencia de empresas o diversificación de fuentes productivas, primando una economía campesina de autosustento y “algunas forestales y fundos que absorben la mano de obra”. Empero, a sus ojos ha existido un mejoramiento de las condiciones básicas de vida para las comunidades rurales: “hemos tenido avances, en lo que corresponde a los medios de comunicación, lo que es el transporte, la mejora en los caminos y en las condiciones de vida de la población rural (...). Muchas cosas que eran impensables hace veinte o treinta años atrás. En salud también, a la gente se le ha mejorado el acceso”. Sin embargo, esta disminución en la brecha de acceso en salud para las comunidades rurales persiste y se transforma según las necesidades de la población mayor usuaria: “a pesar de que los caminos se han mejorado, siguen siendo de difícil acceso. Nosotros acá en la comuna hay lugares rurales y hay accesos muy malos. Imagínate una persona adulta mayor postrada en la cordillera, cómo lo traes para acá, es complicado”.

Las características geográficas y de dispersión residencial de los/as habitantes de Fresia están reflejados en la organización de la red de salud pública de la comuna. Existen ocho postas rurales (Mirador, Cau-Cau, Parga, Las Cruces, El Mañío, Línea Sin Nombre, Polizones y El Traiguén) y ocho estaciones médico rural (El Repil, La Esperanza, Llico Bajo, El Peuchén, La Isla, Pichi Parga-Amancayes, Pichi Maule y Río Blanco). En el año 2022 se inauguró el Consultorio General Rural de Tegualda⁴³, con orientaciones similares al de un CESFAM, variando en que su capacidad de atención es para población menor a la de un centro de salud familiar. Para las urgencias, este tipo de atención está concentrado en el Hospital de referencia, ubicado en la ciudad de Fresia.

⁴² Ciro menciona que en la comuna de Los Muermos hay trabajo, y le ha tocado ir a trabajar allá. Esta comuna se encuentra al sur-oeste de Fresia.

⁴³ Entre los sectores rurales, Tegualda es el que cuenta con mayor población. El sector tiene relevancia cultural en la comuna, por congregarse a cultores de tradición oral como poetas populares y payadores/as (Municipalidad de Fresia, 2019).

Bajo la mirada de Celia “la gente que va quedando en el sector rural es la gente más envejecida. Es el gran porcentaje de población a la cual nosotros accedemos y atendemos. Es mayoritariamente población adulta mayor y población crónica. Pero la gente joven se ve menos. Se ve menos gente joven en el sector rural”. Los datos del CENSO (INE, 2017) reflejan la percepción de la profesional de salud. Fresia tiene 12.261 habitantes, de los cuales 7.331 residen en áreas urbanas (59,79%) y 4.930 en áreas rurales (40,20%). De quienes habitan en la ruralidad, 1.298 tienen 60 años y más (26,32% de la población rural), siendo 611 mujeres (47,07%) y 687 hombres (52,92%). En cambio, el grupo de 60 años y más que vive en áreas urbanas es de 1.278, representando un 17,43% de personas mayores urbanas. En términos geográficos, la comuna limita al oeste con el océano Pacífico, al sur con Los Muermos, al norte con Purranque y al este con Frutillar y Llanquihue⁴⁴. Las extensiones de la depresión intermedia o de “valle interior” (Gobiernos Regional de Los Lagos, 2022) concentran a los/as habitantes y servicios básicos de la comuna, en su mayoría en Fresia y en los últimos años en la localidad rural de Tegualda. Aunque la comuna limita al oeste con el pacífico en una amplia extensión de tierra, el espacio marino-costero se encuentra escasamente habitado, constituyéndose como espacios de alta conservación ecológica. Este territorio es parte de la zona Mapu Lahual, eminentemente rural, ligada a la agricultura campesina, pesca artesanal y turismo de pequeña escala (Gobiernos Regional de Los Lagos, 2022).

La entrevista con Celia la realizamos en las dependencias del DESAM, ubicado en el centro cívico de Fresia. El recinto sigue un cierto estilo de casa sureña; el interior está revestido de madera y para calefaccionar, los/as funcionarios/as municipales utilizan estufa a leña. La oficina de Celia está repleta de carpetas y papeles, desorden en el que se percibe la sensación de una alta carga laboral de la salud municipal. Actualmente Celia dedica más tiempo a la gestión administrativa del PADPDS, pero privilegia la atención clínica, ya que “tú haciendo una visita domiciliaria te cambia totalmente la visión, la perspectiva de cómo abordar al paciente, cómo abordar a la familia”. Esta proximidad a los contextos de vida de los/as usuarios/as permite reflexionar cómo adaptar las prestaciones del PADPDS a la habitabilidad rural: “te voy a dar un ejemplo, con un paciente postrado, con gente que tienen catres bajos, camas que no son adecuadas. No tenemos un catre clínico como para ofrecer, pero poder adaptar una cama en domicilio, que sea mucho más fácil para el cuidador atender a la persona que está en estado de dependencia. Y adaptar con las cosas que tengamos en la casa y eso lo ve uno en la visita domiciliaria, lo ve en terreno”.

⁴⁴ Ver anexo mapa de la comuna de Fresia.

En cuanto al equipo del PADPDS en Fresia, este está compuesto por médico/a, enfermero/a, TENS, y chofer. Según las necesidades de los/as pacientes se pueden incorporar a las visitas psicólogo/a, kinesiólogo/a o asistente social. Estos profesionales son parte del recurso humano de APS, por lo que es factible su participación en las visitas del PADPDS. Sin embargo, una barrera mencionada para la prestación del PADPDS es la movilización, en tanto “los recursos son escasos para eso, para lo que es el transporte”. Sólo se dispone de una camioneta “de preferencia de domicilio pero no exclusiva”, la cual debe cubrir mensualmente las visitas domiciliarias del equipo de salud rural. Sobre los criterios de ingreso al PADPDS, prima la aplicación de la escala de Barthel como indicador de nivel de dependencia, pero Celia agrega que si bien un usuario/a puede no ser dependiente severo/a pero presenta movilidad reducida y vive lejos de un dispositivo de salud, sí puede ser integrado al programa con la respectiva evaluación clínica.

Al abordar los procesos de fin de vida de personas mayores rurales, aparece como primer punto la centralidad del tratamiento farmacológico y el no abordaje de los aspectos emocionales y de duelo hacia los/as usuarios/as y los/as cuidadores/as: “se ve como más sanitario, no hemos abordado así como la parte emocional con la familia, yo siento que por ahí nos falta un poquito más abordar lo que es el fin de la vida digamos con la familia lo que es la parte emocional, el término”. La enfermera piensa que esta situación se debe en parte a un bajo interés de los equipos en capacitarse en competencias para acompañamiento de fin de vida ya que “como personas a veces también nos da miedo hablar de esas cosas. Entonces por eso yo creo que estamos al debe porque no contamos con las competencias, nos cuesta”. Al indagar sobre qué es lo sanitario, responde: “depende lo que necesite o el alivio al dolor si es una curación, toma de exámenes, acercar los medicamentos”. A pesar de que en la terminalidad de vida no se aborde lo afectivo, Celia señala que sí hay apoyo en el duelo, ya que se “acoge a los familiares”.

En razón a la implementación reciente del PCPU, desde nivel central se les asignó el ingreso de sólo tres pacientes -uno rural y dos urbanos-, con posibilidad de que el equipo del PADPDS pueda generar su propia lista de espera para el programa de paliativos. Ambos equipos pueden integrar sus prestaciones de manera colaborativa según las necesidades de los/as usuarios/as. La atención entregada por el PCPU es: “básicamente alivio al dolor y la contención”. La primera prestación “alivio del dolor” alude a la canasta de medicamentos analgésicos que son solicitados a través del sistema

secundario. En cuanto a la “contención”, en ella se engloba la parte psicosocial en la dupla de psicóloga y de trabajadora social.

En el ámbito de los cuidados formales, es relevante la mención que hace Celia a cómo afecta el proceso de fin de vida de usuarios/as con los que existen vínculos ya formados para el equipo de salud rural: “como la población no es tanta, es dispersa sí, uno conoce a las familias (..). Tú conoces a todo el entorno familiar e igual a uno le afecta. Yo siempre le digo a los usuarios cuando fallece alguien igual uno lo lamenta, uno lo siente (...). Entonces igual a uno le llega y le afecta, si somos todos seres humanos y estamos todos en lo mismo”. En este sentido, pareciera importante no sólo la contención y apoyo emocional que puedan hacer los equipos hacia familiares y cuidadores/as, sino en los procesos internos de los mismos equipos de salud (Huepe et al., 2023b). Esta misma proximidad entre comunidad y equipos de salud puede considerarse como un facilitador para que los/as usuarios/as se acerquen a la atención sociosanitaria: “la gente igual de alguna manera se siente identificada cuando tú los reconoces, los conoces o sabes de su historia de vida. Eso yo siento que también es un aporte, porque además tienen la confianza con uno para venir si necesitan una ayuda o un consejo o una alguna recomendación que uno puede hacer”.

La sesión de entrevista se ve constantemente interrumpida por solicitudes administrativas que se le hacen a Celia. Ella habla rápido y trata de dar la mayor información posible de los temas que tratamos. Cerramos conversando sobre las preferencias de las personas mayores sobre dónde esperar a que suceda la muerte. La enfermera primero indica que existe una variabilidad en las decisiones familiares, y el criterio sanitario que prima es el atender los deseos y voluntad de la persona mayor y su familia cercana. Destaca que “por lo general los pacientes cuando están todavía cognitivamente bien, la mayoría no quiere más intervención, no quieren que lo traiga más al hospital”.

ANÁLISIS

Respecto a **cómo se significan los cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales**, es importante contextualizar las trayectorias biográficas de las personas mayores como lejanas con el sistema alópata, y más cercanas con los sistemas médicos locales (Osorio-Parraguez et al., 2018). En los tres casos de estudio, el diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria hacia situaciones de salud, aparecen en la vejez. La distancia geográfica y simbólica hacia el sistema biomédico logra verse revertido dado el fuerte vínculo de APS como posible subsanador de estas lejanías simbólicas rurales. Existe una valoración de que los equipos de salud se desplacen hacia el domicilio de las personas para atenderlas, siendo visitas esperadas tanto por las personas mayores como por sus cuidadores/as, como es relatado en el caso de Bernardino al recibir la atención del PADPDS. Inclusive, se genera un efecto de eficacia simbólica (Moreno-Altamirano, 2007), como expresa Anselmo en su percepción de mejoría al ser visitado por los equipos médicos. La fortaleza del PADPDS en su atención y presencia en el hogar es ilustrativo, en tanto llevan la consulta médica y técnica al lugar donde se percibe la preferencia y deseo de permanecer en los momentos finales de la vida, como es el hogar (Lloyd-Williams et al., 2007).

Otro punto enlazado a la distancia biográfica con el sistema biomédico, es la dificultad de interiorización de diagnósticos clínicos que potencialmente podrían introducir la preparación para procesos de fin de vida. En el caso de Celestino a pesar de contar con un diagnóstico oncológico, este no se logra enlazar ni significar como un diagnóstico terminal. Es el sufrimiento y dolor de la enfermedad, lo que hace intuirlo. Para el caso de Bernardino, el proceso de fin de vida es fluctuante en el tiempo, con importantes períodos de recuperación en base a la intensidad de los cuidados informales que han estabilizado la salud del mayor. Esta fluctuación genera que el fin de vida sea incierto, pero no por ello inexistente en la experiencia de cuidados -como señalan Blanca y Benedicto respecto a la proximidad de fallecimiento de Bernardino “hemos estado tantas veces en esta”-.

Para los casos de Bernardino y Ciro, al no contar con la medicación oportuna y adecuada, el dolor y malestar fisiológico son parte del cotidiano, asumiéndose además como condiciones inherentes e irreversibles de la vejez. “Ya no tiene remedio” sentencia Blanca respecto a la situación de su padre, y en ello se esconde la base de los cuidados paliativos, cuya fortaleza es aliviar el dolor y acompañar en condiciones de salud donde no se retorna a un estado previo de salud (Justino et al., 2020). El

caso de Celestino refleja una agudización y criticidad en tanto ya la experiencia del dolor individual se transforma en un sufrimiento colectivo familiar. Entendiendo que la experimentación del dolor es evitable en el fin de vida, la discontinuidad de acciones paliativas pudiese estar significando esta experiencia como una totalizada por el sufrimiento. Ello redundaría en que permanezcan tabúes asociados a la muerte como procesos indeseados de la vida, así como la permanencia de categorías de abyección social en ella (Gilleard & Higgs, 2011).

Respecto a los significados asociados al fin de vida y a la edad, es interesante notar cómo la situación de dependencia severa y la experimentación del proceso podría enlazarse a la cuarta edad. En el caso de Celestino, su hermano menor compara su estado de salud con otros hombres que tienen su misma edad cronológica (75 años), señalando que en esa edad se es “vital”. Este punto poco explorado, abre interrogantes sobre si el fin de vida de personas mayores se estaría insertando como proceso inherente de experimentar a edades avanzadas del curso de vida, y de ser así, cómo esta estructura de significados podría incidir en el acceso a atención, diagnósticos, tratamientos y cuidados (Lloyd-Williams et al., 2007).

Los casos de estudios al dar cuenta de un ingreso al sistema de salud primario muestran un seguimiento de la salud/enfermedad/atención de las personas mayores como usuarios/as de la red pública de salud. En este ingreso es posible mapear e identificar los itinerarios terapéuticos de éstas (Brage, 2018), develando que el fin de vida constituye un “proceso” más que un “evento” de carácter aislado o sorpresivo. Así, el devenir del fin de vida no siempre transcurre de manera lineal, con situaciones de estabilización o leves mejorías -como es el caso de Bernardino-, como también de aceleración y agudización de la dependencia y enfermedad -como sucede en el caso de Celestino-. Esta noción de “proceso” por sobre “evento” -es decir, la muerte antecedida por condiciones de dependencia y morbilidad dinámicas en el tiempo-, empuja a fortalecer la atención y cuidados formales, entendiendo que distintas situaciones pueden ocurrir en la temporalidad que antecede a la muerte. Si bien, esta necesidad de atención ya es declarada en las orientaciones técnicas del PCUP (MINSAL, 2022), es importante trasladar el significado de la muerte como un proceso temporal que puede ser atendido y cuidado, por sobre la muerte como un evento inesperado y que por ende no es necesario de atender ni de cuidar.

Una mirada global hacia el OE 1, da cuenta del cruce entre sistemas médicos locales y el sistema biomédico en los que se racionalizan y tratan de entender los procesos de fin de vida de las personas mayores, desde donde los cuidados formales e informales generan sus prácticas de cuidados y atención. Los significados sobre la muerte en la vejez parecen aún asentarse en que ésta es parte de la vejez avanzada, sin embargo, se difumina que su ocurrencia radica en sólo poseer una edad cronológica, al ser entendida como trayectorias de dependencia y cuidados temporalmente extensos y dinámicos.

En cuanto a **cómo se organizan y articulan socialmente los cuidados formales e informales de fin de vida a personas mayores en localidades rurales**, nuevamente es fundamental describir el contexto desde donde se activan ambas estructuras de la provisión del cuidado.

Por un lado, los cuidados formales dependen de la gestión de los equipos de salud rural pertenecientes al DESAM, intersectándose actualmente el PADPDS y el PCPU. La implementación y gestión de estos dependen de factores estructurales -disposición de recursos materiales, dotación de profesionales y equipos técnicos para equipos rurales, arsenal farmacológico e insumos médicos, continuidad y cobertura en las prestaciones entregadas-, los que para la atención de las poblaciones rurales son escasos y precarizados. Los equipos del PADPDS y de salud rural aluden constantemente a las estrategias locales realizadas para optimizar y adecuar los pocos recursos existentes a las realidades de las comunidades atendidas -tan ilustrativo en solicitar a vecinos/as el traslado del equipo de salud rural para las visitas domiciliarias, como sucede en Cochamó-.

Entre las prestaciones entregadas para los cuidados de fin de vida, está la educación y traspaso de conocimientos en enfermería básica a cuidadores/as desde los equipos de salud. Para los casos de Cochamó y Maullín la observación etnográfica dio cuenta de una interiorización y manejo de instrumentos médicos por parte de quienes cuidan, permitiendo la estabilización de situaciones críticas de salud de las personas mayores y adecuando los espacios domésticos para los cuidados. Así, se pudo observar que las prestaciones de tipo preventivas, curativas y de entrega de apoyos sociales -estipendio, pañales, catre clínico, colchón anti escaras, transferencias educativas a cuidadores/as- son las que tienen mayor cobertura y resultan efectivas. La centralización de las prestaciones en los tratamientos farmacológicos y en la asistencia social -señalado por Celia de que los cuidados son de tipo “sanitarios”-, hace que emerjan aisladamente la promoción de las dimensiones de acompañamiento psicológico para atender el fin de vida. Así, el eje de avance es el

abordaje integral de los procesos de fin de vida, fortaleciendo la comunicación de las malas noticias, dialogar entorno a las voluntades anticipadas, acompañamiento de duelo, entre otros. En la práctica, la experimentación del acompañamiento de fin de vida por los equipos ya sucede, sólo que en su tratamiento aún prevalecen tabúes asociados a la muerte y el morir. Así también lo señala Celia, al expresar la dificultad interna de parte de los equipos salud en hablar de la muerte como tema, ya que da “miedo”. Para la provisión de cuidados formales, la salud rural porta como ventaja la cohesión social de los equipos con las comunidades que atienden, siendo reconocidos como agentes claves y significativos en los territorios. Ello podría facilitar el despliegue no farmacológico de los cuidados de fin de vida, ya que al existir un vínculo previo -muchas veces de años- donde se conocen las preferencias espirituales y religiosas, la composición y organización familiar del cuidado, tanto el PADPDS y PCPU pueden adaptar la promoción de fin de vida según las preferencias y características de las personas mayores, sus cuidadores/as y familiares.

Por otro lado, los cuidados informales se cruzan con las características sociodemográficas de los territorios rurales, donde los núcleos familiares están conformados por personas adultas y mayores, siendo los/as principales proveedores de cuidados en estas zonas. El caso de Fresia muestra un núcleo adulto y envejecido extenso quienes, entre medio de sus propias dolencias, cuidan el fin de vida de su hermano mayor. Este elemento es un reflejo de configuraciones familiares y comunitarias contemporáneas, donde existe una alta presencia de personas adultas y mayores que son cuidadoras en territorios rurales (Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022). Se destaca, la presencia de cuidadores hombres (Comas-d’Argemir, 2016), distribuyendo las tareas acordes a roles tradicionales de género. Por ejemplo, los hombres hacen esfuerzos físicos para trasladar a las personas mayores que cuidan -como Benedicto y Ciro hacen con su suegro y hermano, respectivamente-, mientras las mujeres preparan el alimento, se encargan de la suministración de medicamentos o simplemente acompañan. A pesar de esta diversificación de actores en el trabajo de cuidados, en los tres casos de estudio las mujeres cuidadoras tienen experiencias previas entorno al fin de vida de personas mayores, generándose una socialización y conocimiento respecto a este tipo de cuidados. Esto, a su vez, podría generar afectaciones diferenciales por género en la salud mental y afrontamiento de duelo, como lo señala Illene Noppe al señalar las intersecciones existentes entre género y muerte (Noppe, 2004).

En términos generales, y en respuesta al OE 2, existe una articulación entre los cuidados informales y formales -con variabilidad entre los casos-, primando el cuidado informal en base a distintas

estructuras y arreglos familiares, incidiendo a su vez las características geográficas y de accesibilidad de la localidad rural en donde se vive. Las prestaciones de cuidados formales de dependencia severa y de cuidados paliativos son mayoritariamente del tipo farmacológico y curativo, alejándose un abordaje psicosocial del proceso de fin de vida -como sucede explícitamente en el caso de Fresia, donde existe una falta de información oportuna sobre el proceso de fin de vida de Celestino-. Por ende, quienes proveen cuidados informales no sólo atienden las necesidades básicas fisiológicas de quienes cuidan, sino también estarían gestionando la emocionalidad asociada al cuidado de fin de vida.

RECOMENDACIONES PARA EQUIPOS DE APS PARA ENFRENTAR PROCESOS DE FIN DE VIDA PARA PERSONA MAYORES RURALES

Las recomendaciones se elaboran desde los resultados e información empírica; dan cuenta de vacíos y acciones pendientes, como también de buenas prácticas y reflexiones desde los equipos de salud respecto a formas de mejora asociadas a los procesos de fin de vida y a los cuidados paliativos en contextos rurales. A partir de lo observado de la organización formal e informal sobre los cuidados de fin de vida, y desde los significados de este proceso, las orientaciones para los equipos de APS que proveen prestaciones de este tipo son:

Procesos de acompañamiento de fin de vida:

- Desde las voces de los/as cuidadores/as se expresa la necesidad de información oportuna y clara sobre la situación de enfermedad que vive la persona mayor que es cuidada y de los componentes de los programas en que están ingresados/as. Ilustrativo es lo que señala Ciro respecto a la condición de salud de su hermano y la poca información proporcionada por los equipos de salud: *“han sido los médicos muy cerrados con eso, sólo me han dado evasivas con sus respuestas”*. Ahora, el tipo de información que debe ser proporcionada para realizar un acompañamiento efectivo debiese abarcar aspectos como voluntades anticipadas, el tipo de conocimiento sobre el proceso de fin de vida que se desea recibir, conversación sobre prácticas espirituales que desean integrarse en el fin de vida, hasta educación sobre tratamientos farmacológicos administrados, entre otras. Teniendo en cuenta que el PCPU es incipiente en el país, los/as informantes señalaron no conocer los contenidos ni prestaciones de este, a pesar de estar sus familiares ingresados al programa (casos de Maullín y Fresia).
- **Apoyos técnicos o en necesidades prácticas:** como se señaló en el caso de Maullín, algunos equipos apoyan y se involucran en los arreglos fúnebres, sea para facilitar acceso a ritos funerarios (apoyos para conseguir ataúdes), como disponer de servicios públicos para el acceso comunitario al rito (arreglo de camino rural). Esto indica el involucramiento de los equipos de APS en el proceso de fin de vida más allá del evento biológico de la muerte, generando acompañamiento en el duelo. Al respecto, este tipo de ayudas son indicados en las orientaciones técnicas del PCPU (MINSAL, 2022), como parte de los apoyos psicosociales, y el caso ilustra su manifestación en un contexto rural. Estas acciones pueden fortalecer las relaciones entre las comunidades rurales y los servicios sociosanitarios.

- Para el punto anterior, para los equipos de APS puede ser favorable fortalecer las relaciones con el intersector (municipalidad, organizaciones sociales formales e informales, agentes privados, otros presentes en los territorios), con el fin de distribuir los procesos de acompañamiento y apoyos sociales para las familias de las personas mayores fallecidas.

Fortalecimiento de competencias sobre fin de vida para equipos de APS:

- **Hacia cuidadores/as, familias y comunidad:** si bien al interior de las dimensiones psicológicas del PCPU (MINSAL, 2022) se señala el fortalecimiento de competencias de comunicación entorno a la muerte, así como el acompañamiento transversal en el proceso (antes y después de la muerte), los datos levantados apuntan a una baja preparación respecto a este tema. Para localidades rurales, la transferencia de estas competencias debiesen estar adaptadas a perfiles de cuidadores/as con bajos niveles de alfabetización en salud (Aljassim & Ostini, 2020) y escolarización⁴⁵ (CASEN, 2017). Además, buscar la complementariedad con los sistemas médicos locales, en donde existe un amplio uso y conocimiento de hierbas medicinales (como fue expresado en los tres casos de estudio). Otros elementos con bases culturales tienen que ver con las prácticas religiosas, y los tabúes asociados a la muerte (como el temor desplegado de que las desgracias siempre “suceden de a tres”).
- Estas adaptaciones de las prestaciones para contextos rurales son nombradas por Bárbara (encargada PADPDS Maullín) como un proceso creativo de los equipos de salud rural: “es la creatividad dentro de todo, o sea como tu dentro de tu inteligencia puedes ayudar a que ellos reciban la información lo más clara posible”. Las acciones del PADPDS realizan una promoción de salud que refleja vínculos y conocimientos sobre la vida diaria de comunidades rurales. Como lo señala Bárbara:

“Si la educación verbal no da resultados, muchos de nuestros colegas llevan fotocopias, dibujos, escritos, si algún usuario no sabe leer, porque muchos son analfabetos se les lleva pastilleros, con esos pastilleros se les educa como deben entregarlos al paciente” (entrevista a Bárbara, encargada PADPDS Maullín).

⁴⁵ Datos sobre analfabetismo en población mayor muestran lo significativo que son las diferencias por zonas: en localidades rurales el analfabetismo es de un 18,8%, mientras en áreas urbanas es de un 6,4% (CASEN, 2017).

- Además, se expresa la vinculación y conocimiento del “perfil de los/as cuidadores/as”, que permite reflexionar sobre las desigualdades sociales que experimentan y que ello cruza la prestación del PADPDS:

“Como te explicaba, algunos son analfabetos. Algunos dentro de ellos su trabajo es el campo, tienen que estar atentos de sus animales, tienen que estar atentos de su siembra y algunos no pueden dejar ese trabajo tampoco porque sino no van a tener comida, no van a tener ingresos si es que lo venden. Entonces el perfil del cuidador igual es importante dentro de esto” (entrevista a Bárbara, encargada PADPDS Maullín).

- En reunión con Equipo de Salud Rural se señalaron necesidades de diálogo como “*ser sinceros, no ocultarles [a las familias] la información*” y “*es importante conversar sobre áreas no biomédicas, hablar sobre el proceso de muerte*” (notas de campo, agosto del 2023). Ello muestra una necesidad compartida entre equipos de APS, cuidadores/as y familiares que proveen cuidados de fin de vida a personas mayores.
- **Entre equipos de APS rurales:** parece relevante la instalación de capacitaciones continuas del PCPU hacia los equipos de salud rural; es decir, asegurar que estas se descentralicen y no sólo lleguen a niveles centrales regionales o provinciales. Estas capacitaciones deben estar orientadas no sólo hacia la comunicación y acompañamiento de la muerte desde los equipos de salud hacia las comunidades y familias de personas mayores, sino también fortalecer la preparación de la muerte al interior de los equipos de APS rurales, quienes por su vinculación significativa con las comunidades que atienden (de hecho, son los/as profesionales parte de la comunidad), se ven afectados/as por las situaciones de salud y etapas terminales de usuarios/as atendidos/as. Al respecto, en reunión con Equipo de Salud Rural de Maullín, se propuso instalar talleres integrales sobre el tema, así como espacios de autocuidado.

Barreras para la atención y provisión de cuidados de fin de vida

- Como fue reportado por los equipos del PADPDS, la población rural habita en localidades de difícil acceso y que implica el despliegue de estrategias de movilidad para los equipos de salud. Muchas veces la atención no es oportuna ya que se cuenta con bajos recursos de

movilización (en general un solo vehículo para todo el equipo de salud rural), siendo un punto crítico para la red de salud. Si bien la disposición de mayores recursos económicos para APS no tiene relación a las orientaciones técnicas del PADPDS ni del PCPU, esto afecta a la oportunidad y continuidad del cuidado de personas mayores en fin de vida. En este sentido, sería recomendable el aumento de dotación de recursos materiales para los equipos de salud rural, en tanto los perfiles de dependencia de la población atendida presiona al equipamiento de movilización.

- En reunión con Equipo de Salud Rural de Maullín, se señaló que el tiempo de visita domiciliaria es acotado a cubrir cuidados de tipo curativos, preventivos y de apoyo social, dejando poco espacio para conversar sobre la muerte. Como lo señaló una profesional *“se evita abrir el tema, porque te quedan 10 minutos”* (notas de campo, agosto del 2023). Los equipos ocupan varias horas al día para acceder a las localidades donde habitan las personas mayores, lo que no significa que la visita domiciliaria sea extensa y se pueda atender integralmente las necesidades de los/as usuarios/as. Como se observó en las prestaciones domiciliarias del PADPDS, las visitas duraron entre 20 y 30 minutos.

Para los ingresos a los programas

Si bien este punto pudiese no englobar la provisión de cuidados de fin de vida en un inicio, es un eje importante para que las personas mayores rurales puedan acceder a programas que potencialmente les proveerán este tipo de cuidados.

- **Ingreso PADPDS:** la orientación técnica indica la aplicación del índice de Barthel, el cual evalúa aspectos fisiológicos como de realización de actividades de la vida diaria. Para las los/as habitantes mayores de localidades rurales, este criterio puede ser excluyente en tanto existen barreras de acceso geográfico hacia los dispositivos de salud, sean para los centros de referencia rural (postas o estaciones médico rurales) o para otros niveles de atención. Así, si bien las personas mayores pueden presentar dependencias leves o moderadas, ello no asegura que puedan asistir a su centro de salud primario de referencia. Como fue referido en los casos de Cochamó y Maullín, los equipos de salud evalúan generar prestaciones del PADPDS en situaciones en que las características geográficas sean importantes y se presenten bajos recursos de movilidad propia. Como propuesta de la encargada del PADPDS, a los criterios de ingreso del programa se podría subir puntuación

indicando si la persona reside en sector rural. Incluir este criterio puede disminuir las brechas de acceso al PADPDS, a tratamientos, rehabilitación, entre otros elementos vinculados a la prevención y promoción de salud, como lo indica Bárbara:

“La gran mayoría de los usuarios a veces no pueden ir porque no tienen los recursos para pedir un vehículo e ir allá, entonces dentro de eso ya las limita el tema de su salud, y así empiezan a deteriorarse y las pesquisas son más tarde, y ya después se complica más” (entrevista a Bárbara, encargada PADPDS Maullín).

Ingreso al PCPU: como sucede con el PADPDS, este programa eventualmente aplica el instrumento NECPAL – CCOMS⁴⁶ (Observatorio Qualy & CCOMS-ICO, 2011) como uno de los criterios de ingreso de usuarios/as, donde se genera una estimación cronológica de vida del/la paciente de un año o menos de sobrevivencia. En reunión con Equipo de Salud Rural de Maullín, la médica del equipo señaló que *“no se debería esperar a que sea su último año de vida, ya que hay pacientes que requieren tratamientos para el manejo de dolor y cuyo pronóstico de vida es superior al año, que no están tan mal para morir”* (notas de campo, agosto del 2023). Este punto incide en cómo mejorar la calidad de vida de personas mayores que viven con dolor crónico, y que potencialmente pueden ser excluidos/as por este criterio biomédico.

⁴⁶ Instrumento validado en Chile versión 3.1. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7985705/>

DISCUSIÓN

Una de las preocupaciones centrales de este estudio es el **envejecimiento rural** y cómo se atiende el fin de vida de las personas mayores que habitan estos territorios. Desde la evidencia de los datos estadísticos poblacionales que sostienen su mayor índice de envejecimiento (CASEN, 2017), la aproximación etnográfica permite dar cuenta de esta realidad desde la experiencia vivida y complejizar la evidencia existente sobre este fenómeno. El acercamiento exploratorio permitió observar el peso de la dependencia rural envejecida y cómo ello se intersecta con redes intergeneracionales de cuidadores/as adultas/os y mayores provenientes de la esfera familiar; fenómeno que se podría nombrar como “cadenas de cuidados envejecidas”⁴⁷. En los relatos etnográficos presentados en este documento, las generaciones jóvenes se hacen presente por los/as profesionales y técnicos/as de salud, ya que los/as jóvenes rurales migran hacia centros urbanos regionales por motivos de trabajo y/o estudios -situación que en el terreno no deja de sorprender, porque es demasiado real-. Prevalece el cuidado de carácter familiarista y feminizado no remunerado, por sobre el formal. No se pudo pesquisar el pago a personas externas del núcleo familiar para realizar el trabajo de cuidados, la presencia de dispositivos de cuidados formales públicos o privados, o el apoyo de organizaciones sociales, las que en centros urbanos existen y son parte de las estrategias para la provisión de cuidados (Arriagada, 2021; Qualls, 2021).

Ahora bien, desde los marcos heurísticos de la **geografía gerontológica** (Skinner et al., 2018), se recogen las transformaciones constantes de los territorios rurales, por sobre una visión estática de estos espacios. Las comunas de estudio, a pesar de insertarse en la unidad geopolítica de la Provincia de Llanquihue, muestran matices y diferencias entre sí; no sólo en sus características geográficas, sino más bien en sus procesos internos dados por sus dinámicas poblacionales, inversión pública y privada, presencia o ausencia de servicios básicos. Como casos opuestos, en Cochamó la inserción de la industria turística atrae a población flotante en temporadas estivales, y en Fresia, se vive el cese de la producción industrial agrícola que empobrece aún más la vida campesina. Al detenerse en la provisión de cuidados de fin de vida de personas mayores, no se puede escindir de este tipo de complejidades territoriales, al incidir en la disponibilidad de redes familiares, comunitarias y de servicios sociosanitarios para la atención de los procesos de fin de vida. Respecto a fenómenos como

⁴⁷ Este es un guiño a la problematización de las redes transnacionales de cuidados experimentadas en el norte global, conceptualizadas bajo el rótulo de “cadenas globales de cuidados”. El concepto da cuenta de la externalización del trabajo de cuidados a población dependiente mayoritariamente en mujeres migrantes del sur global (Pérez Orozco & López, 2011).

al poblamiento rural, se abre la pregunta ¿pueden disminuir las desigualdades sociales en salud y desatención en la ruralidad con la gentrificación rural? Se podría suponer que, a mayor población usuaria del sistema público de salud, se empuja al sistema y administración sanitaria a aumentar las demandas y servicios rurales locales. Pero en el reverso, en comunas donde el despoblamiento aumenta y a la par envejece su población, los servicios sociosanitarios deberían fortalecerse dadas las cargas de dependencia y cuidados requeridas por estas comunidades.

Desde la **gerontología crítica** (Katz, 2019) que expone y visibiliza la capacidad de agencia de la población envejecida -por sobre marcos estructurales y simbólicos que la niegan- se observa cómo la dependencia y requerimientos de cuidados en los procesos de fin de vida en la vejez movilizan en distintas intensidades y formas recursos humanos, sociales, económicos y sanitarios. La presencia de las personas mayores y sus diversas necesidades de cuidados generan dinanismos en los territorios rurales que habitan, tanto para las redes formales como informales de cuidados. Si bien no hay una promoción explícita de un enfoque de derechos humanos de las personas mayores en los procesos de fin de vida, de manera implícita se resguardan las preferencias y voluntades de estas respecto al lugar dónde se desea que acontezca la muerte.

En diálogo con la literatura ya existente, además de las mujeres adultas y mayores que aparecen como principales proveedoras de cuidados, emergen las figuras de hombres y familia extensa, vinculados/as e involucrados/as en el cuidado de personas mayores. Ello da continuidad a la evidencia sobre organización social del cuidado en la ruralidad (Comas-d'Argemir, 2016; Osorio-Parraguez, Martín, et al., 2022), robusteciendo el corpus sobre los cuidados que atienden los procesos de fin de vida en la vejez. Situaciones necesarias que explorar son las cargas y afectaciones en salud mental de los/as cuidadores/as rurales, y cómo esto tiene expresión en términos territoriales y de género. La frase "las muertes vienen de a tres" no sólo es un dicho popular, sino que puede mostrar tendencias de mortalidad en determinadas áreas geográficas, además de revelar cómo se superponen duelos no atendidos.

En una óptica sociohistórica, las localidades rurales han estado marcadas por una baja presencia de políticas e intervenciones estatales (Medina, 2013; Medina & Ibacache, 2020). El lugar central que tienen los cuidados informales no es un fenómeno nuevo, sino la permanencia de arreglos y acuerdos familiares y comunitarios en los procesos de salud/enfermedad/atención (Menéndez, 2003), agregándose a esta nomenclatura y problemática los cuidados de fin de vida. Vinculado a los itinerarios terapéuticos (Brage, 2018), y ya habiéndose dado cuenta en el Chiloé rural e insular de

los procesos de desatención (Medina & Ibacache, 2020), esta tesis viene a mostrar cómo los procesos de fin de vida pueden “ingresarse” y “atenderse” en la red de salud pública -como sucede con el PADPDS y el PCPU-, como también “desatenderse”. Esta “desatención” puede ser normalizada, en tanto tradicionalmente las personas mayores y sus comunidades rurales transitan entre sistemas médicos hegemónicos y locales, replicándose el fenómeno para los cuidados de fin de vida.

Acorde a la comprensión de los **significados de fin de vida en la vejez**, es importante destacar la dificultad metodológica para abordar este ámbito. Desde el **interaccionismo simbólico** (Blumer, 1992) la observación de los significados en contextos donde se genera la interacción social -como fue el espacio doméstico-, permitió registrar distintas prácticas entorno a los cuidados de fin de vida, complementándose los sistemas médicos locales con el sistema biomédico hegemónico (Menéndez, 2003). Contar con diagnósticos biomédicos puede generar afrontamientos tempranos a las situaciones de fin de vida de las personas mayores. Sin embargo, disponer de esta certificación biomédica no responde del todo la razón de los padecimientos, permaneciendo cuestiones abiertas al devenir de las enfermedades y las razones del sufrimiento. En los marcos de prácticas y adherencia a credos religiosos católicos, es en este lugar de simbolización donde yacen intentos de dar cuenta a la enfermedad y al dolor en fin de vida -¿por qué, si fue un hombre bueno, está ahora sufriendo?-.

En el análisis se dio cuenta que si bien dos de las personas mayores con las que se trabajó estaban cursando edades avanzadas de la vida, el caso de Fresia (75 años), parecía no acoplarse con la idea de que la dependencia y la muerte sucedan a edades tempranas de la vejez. Por ello es importante continuar explorando la idea de que la dependencia y la muerte sucedan a edades avanzadas de la vida, reafirmando el significado de la muerte en la vejez avanzada. Si este significado está ya instalado, entonces es importante trasladar el igualamiento de que la muerte sucede a raíz de una edad cronológica, a una cuyas causas están sujetas a la presencia de comorbilidades y situaciones de dependencia, que potencial y probablemente devienen en la muerte. Aquí, el vínculo con el interaccionismo simbólico muestra que los significados acerca del fin de vida en la vejez se construyen a partir de experiencias de cuidados previas. Respecto a las prácticas de cuidados de fin de vida ancladas en sistemas médicos locales, sólo se pudieron pesquisar aquellas asociadas al uso e ingesta de herbolaria, a modo complementario con el tratamiento alópata. Para captar la presencia de cómo operan prácticas extensas de los mundos rurales australes, para futuras

investigaciones se podría ampliar la mirada hacia la ritualidad asociada a la muerte, ampliando la observación etnográfica en ritos fúnebres.

En relación a la **economía feminista** (Carrasco & Díaz, 2017; Pérez Orozco & López, 2011; Rodríguez, 2017) que observa y atiende la organización social de los cuidados, y que ha logrado denunciar la desigual distribución de los cuidados en las sociedades latinoamericanas, se debe enfatizar cómo esta desigual distribución del cuidado se acentúa y porta problemáticas diferenciales en territorios rurales. Por el carácter envejecido de la ruralidad, los cuidados informales recaen por, sobre todo, en mujeres adultas y mayores que actualmente cuidan -y seguirán cuidando- a otras personas mayores (Qualls, 2021). Las desigualdades sociales en salud son dinámicas durante el curso de vida de los/as habitantes rurales, y persisten en los procesos de fin de vida de personas mayores rurales. No contar con medicación adecuada y continua, recibir atenciones alejadas en el tiempo sea por gestión administrativa o por las características geográficas del territorio en que se habita, o no recibir la integralidad de prestaciones indicadas en programas de salud, son reflejo de ello. Esta situación es especialmente crítica entendiendo que uno de los pilares de los cuidados paliativos en fin de vida es la continuidad de la atención y del cuidado (MINSAL, 2022).

La articulación descrita entre los cuidados formales e informales es sensible a “desarticularse” -o de “desatenderse” (Medina & Ibacache, 2020)-, en tanto los cuidados formales penden de la gestión de APS cuya administración es municipal. Para la provisión de cuidados informales que actúa bajo un modelo familiarista, la “desarticulación” está sujeta a las dinámicas de las configuraciones familiares. Entendiendo el cruce entre mayor envejecimiento de los territorios rurales y carga de dependencia, las redes familiares y comunitarias que proveen cuidados son susceptibles de sufrir crisis internas en este sostén de la reproducción social y acompañamiento en el fin de vida de otras personas mayores.

LIMITACIONES

Durante el proceso de investigación se experimentaron limitaciones externas e internas, algunas declaradas de manera anticipada en el proyecto de tesis como “imprevistos”, mientras otras son emergentes a la producción de información empírica.

Externas

- En el contexto de trabajar con personas mayores cuyo pronóstico de vida es de un año o menos, existía la probabilidad del fallecimiento de los participantes del estudio. Ello sucedió en el caso de estudio de Cochamó, en febrero del 2023. Por esta razón, no se pudo concretar la última visita cuyo objetivo era la observación etnográfica de las prestaciones del PADPDS. Esta situación, si bien estaba contemplada originalmente, implicó un reajuste en la forma de cómo abordar el análisis del caso, donde sólo se cuenta con la información proporcionada en las entrevistas respecto a las percepciones sobre la atención del PADPDS por parte de la persona mayor y su cuidadora.
- Para el caso de estudio de Fresia, no se pudo interactuar con la persona mayor, dado su frágil estado de salud. En razón a ello, no se aplicó consentimiento informado. La construcción del caso habla de la experiencia de los/as cuidadores respecto al proceso de fin de vida de esta persona.
- La búsqueda de los casos revistió esfuerzos no contemplados originalmente, en tanto el contacto y vínculo con los equipos del PADPDS fue lento, dificultándose la selección de los casos y el cumplimiento de los criterios de inclusión. Sumado a lo anterior, agendar las visitas de observación etnográficas de las prestaciones del PADPDS revistió complejidad en tanto existieron paros municipales, baja dotación de equipos de salud rural, y discontinuidad de la atención (como se relata, por ejemplo, en el caso de estudio de Fresia). Ello extendió la ejecución de terreno con término originalmente planificado para enero del 2023, y con finalización en octubre del 2023.

Internas

- Para este aspecto, es medular comprender la emocionalidad que se atraviesa y desprende de una investigación que aborda como temática el fin de vida y la muerte en contextos rurales atravesados por desigualdades y vulneraciones sociales. Teniendo en cuenta la exposición entregada en el apartado “Introducción sensible”, enlazado al tipo de trabajo de

campo descrito como “etnografía de alta complejidad” (Brage, 2018), la dificultad en la producción de información empírica aumentó al fallecer la persona mayor del caso de estudio de Cochamó. El período de escritura y análisis de información entre febrero y junio del 2023 fue de carácter más pausado, y pudo retomarse en agosto del 2023. Estas situaciones si bien estaban contempladas como posibles en el curso del desarrollo de la investigación, fue importante atenderlas desde la reflexividad antropológica (Restrepo, 2016) y con el apoyo de las profesoras guías.

Ahora bien, se detectan otros aspectos referidos a la **metodología** y a la **temática del estudio**, dando cuenta de procesos de reflexividad (Guber, 2011; Restrepo, 2016) en cómo mejorar la aplicabilidad de metodologías cualitativas para este tipo de estudios:

- **Acceso a la muestra:** entendiendo que el proceso de búsqueda y selección muestral estuvo mediado por los equipos del PADPDS, es importante destacar que los/as profesionales indicaron casos cuya accesibilidad geográfica no fuese de “extrema ruralidad”. Es decir, se descartaron casos a priori cuyas residencias se ubicaran en sectores de difícil acceso (como en zonas cordilleranas o con requerimiento de transporte marítimo). Si bien esto facilitó e hizo expedito el terreno en localidades donde ya era difícil llegar, queda abierta la pregunta sobre la experiencia de los cuidados de fin de vida de personas mayores rurales que viven en “extrema ruralidad” en territorios continentales como insulares.
- De los tres casos, las tres personas mayores en fin de vida son/eran hombres, por lo que no se pudo explorar los significados y organización de cuidados de fin de vida en clave de género. Si bien la muestra no consideró la variable sexo para la selección muestral, se abre la cuestión de si el género es significativo para el fenómeno de estudio, en tanto existe evidencia sobre la feminización de quienes proveen cuidados (Arriagada, 2021; Carrasco & Díaz, 2017), pero no sobre el género en la experiencia de recibir cuidados durante el fin de vida.
- El conocimiento profundo de las etapas ya terminales de fin de vida es de difícil acceso y tratamiento, en tanto se transforman en espacios íntimos familiares, y donde en general está permitido el ingreso de profesionales, técnicos de salud u otros agentes comunitarios significativos (como integrantes de la iglesia, vecinos/as, otros/as). Esto implica un sesgo en la investigación con relación al indagar y observar los procesos de terminalidad y que anteceden el fin de vida.

- Si bien se ha indicado en el apartado de la metodología que el carácter del estudio es exploratorio, y que se trabajó con sólo tres casos de estudio, parece importante recalcar que los resultados de esta investigación tienen este alcance. En ningún caso pueden ser extrapolables ni representativos sobre la organización de cuidados formales e informales del fin de vida de personas mayores en localidades rurales de la Región de Los Lagos.
- El abordaje sobre la temática de estudio pudiese requerir de preparación previa por parte de quienes investigan en el campo de los procesos de muerte, en tanto se requieren competencias para trabajar sobre el fin de vida. Pudiese constituir una limitante la indagación del objetivo específico referido a los significados del fin de vida, ya que esta dimensión precisa preguntar directamente sobre la muerte en la vejez, y con ello mayor experticia metodológica en cómo desplegar y orientar este tipo de conversaciones (Brage, 2018). Contar con este tipo de competencias puede favorecer procesos sensibles y éticos con los/as participantes de los estudios, además de resguardar los aspectos éticos de la misma investigación. Una preparación a la inmersión del campo puede requerir revisión de manuales sobre fin de vida y acompañamiento (Huepe et al., 2023a), conocimiento sobre protocolos de derivación social y/o psicológicas hacia servicios sociosanitarios o, por ejemplo, la realización previa de cursos de primeros auxilios psicológicos.

CONCLUSIONES

La pregunta entorno a la organización social de los cuidados formales e informales, y los significados del fin de vida de personas mayores rurales se convirtió en el camino para guiar el desarrollo de esta tesis. Para ello se desarrolló un estudio cualitativo con enfoque etnográfico y de estudio de casos, que combinó la producción de información mediante entrevistas semi-estructuradas y observación etnográfica, realizados entre diciembre del 2022 y octubre del 2023 a equipos de salud del PADPDS, cuidadores/as y personas mayores en procesos de fin de vida, de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos. La inmersión en el campo, de carácter reflexivo, sensible y complejo (Restrepo, 2016; Brage, 2018), buscó plasmar la realidad encarnada a través de relatos etnográficos que permitan al/la lector/a palpar y sentir los mundos cotidianos rurales donde se atiende a las personas mayores cuyos cursos vitales se acercan a la muerte. El carácter exploratorio del estudio empuja a enunciar la continuidad de la producción científica que de cuenta en varias aristas que se despliegan en los resultados y discusión de la investigación.

En una revisión sobre el proceso metodológico de esta tesis, se indican sesgos para abordar de manera adecuada los significados de fin de vida de personas mayores, ya que esta inmersión requiere preparación y competencias tanto técnicas como éticas para afrontar este tema. Las preguntas entorno a la muerte son complejas, no sólo para quiénes las viven -cuidadores/as, familia y personas mayores en fin de vida-, sino para quiénes la investigan. El aporte entonces es la preparación en su abordaje en tanto los contextos epidemiológicos y patrones de mortalidad en Chile requieren evidencia sociosanitaria cualitativa para dar cuenta de la vivencia de la muerte en la vejez (Jensen et al., 2020).

Dialogando con la literatura que visualiza la tendencia del cuidado informal por sobre el formal, su carácter familiarista, feminizado y precarizado, se destaca la conformación y diversificación de redes de cuidados provistas por personas adultas y mayores en localidades rurales. Entendiendo que en estos territorios el acceso a los servicios formales es menor, los cuidados informales se generan con mayor intensidad y permanencia. Ahora bien, estas formas que son tradicionales en razón a la baja cobertura de las políticas públicas no debiesen seguir siendo “la norma del cuidado”. En tanto su existencia y continuidad profundiza las desigualdades sociales y de género preexistentes, aún más crítico en tanto la red envejecida que la sustenta también porta cargas de dependencia y morbilidad.

Otro punto destacado es instalar esta discusión al interior de la economía feminista, para indagar en los cuidados de fin de vida de personas mayores en clave de género. La literatura que sustenta

los antecedentes es alimentado por las miradas de las ciencias sociales -la comprensión cultural de la muerte- y de las ciencias biomédicas -los cuidados paliativos y el manejo clínico del fin de vida-. ¿Pero qué ha pasado con la muerte, que también es cuidada? si se está visualizando la implicación de las mujeres adultas y mayores en los trabajos de cuidados hacia la población mayor dependiente, es probable que en este trabajo se experimente y atienda el fin de vida de la persona mayor cuidada. Aparte del trabajo que reviste la estabilización y atención fisiológica, acompañar el fin de vida requiere la gestión de emocionalidades que no pueden ser subestimadas.

Se enfatizó en que los estudios enmarcados en la geografía gerontológica y gerontología crítica (Katz, 2019; Skinner et al., 2018) son claves para entender los procesos contemporáneos de los territorios que envejecen, sujetos a transformaciones de (des)poblamiento y a situaciones políticas, económicas y culturales que impactan el desarrollo de ellas, encontrándose la disponibilidad de recursos formales de atención y cuidados. Este conocimiento, puede mejorar la atención y preparación de los programas de APS al dinamismo de los territorios rurales donde se insertan y despliegan su atención.

Ciertamente, es importante la articulación, fortalecimiento y continuidad de las prestaciones del PADPDS como del PCPU en la integralidad y adecuación de sus acciones hacia las comunidades y familias envejecidas que atienden los procesos de fin de vida de personas mayores. No sólo desde la prevención biomédica y transferencia de recursos educativos y de asistencia social, sino de la promoción de competencias para afrontar el fin de vida y el requerimiento de estrategias diferenciales para superar barreras de acceso a la atención de tipo geográficas y climáticas. En el cuarto capítulo de esta tesis se desarrollan las recomendaciones levantadas en el trabajo de campo, y que portan sensibilidades analíticas para la atención y promoción de los cuidados de fin de vida para estas poblaciones. La experiencia en terreno y las discusiones desplegadas, permiten entablar diálogos con los equipos de APS.

A nivel nacional, en el marco de procesos sociopolíticos donde la crisis de cuidados es evidente en nuestro país, y donde se está impulsando la creación de un sistema nacional de cuidados desde diversas voces (tomadores/as de decisiones, comunidades científicas, ciudadanía en general y personas cuidadoras en particular), recoger e integrar las necesidades y realidades de las comunidades rurales envejecidas es urgente. A nivel regional, la evidencia levantada aporta a información sobre los procesos de vejez y envejecimiento del extenso y heterogéneo territorio que comprende la Región de Los Lagos. En estos territorios donde es palpable el cruce entre

envejecimiento y ruralidad, los servicios sociosanitarios deberían fortalecer sus prestaciones dadas las cargas de dependencia y necesidades de cuidados especializados que ya están experimentando estas comunidades.

BIBLIOGRAFÍA

- Aljassim, N., & Ostini, R. (2020). Health literacy in rural and urban populations: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 103(10), 2142-2154.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.007>
- Allende-Pérez, S., & Verástegui-Avilés, E. (2013). El periodo de la agonía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 256-266.
- ANID. (2022). *Lineamientos para la evaluación ética de la investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*. <https://investigacion.unab.cl/wp-content/uploads/2022/03/Lineamientos-evaluacion-etica.pdf>
- Arriagada, I. (2021). Crisis social y de la organización social de los cuidados en Chile. *Estudios Sociales del Estado*, 7(13), Article 13. <https://doi.org/10.35305/ese.v7i13.250>
- Berdegú, J., Jara, E., Modrego, F., Sanclemente, X., & Schejtan. (2010). *Comunas Rurales de Chile. Documento de Trabajo N°60*. Rimisp.
- Berzoff, J., & Silverman, P. R. (Eds.). (2004). *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Columbia University Press.
- Blumer, H. (1992). *La posición metodológica del interaccionismo simbólico*. 14.
- Brage, E. (2018). "Si no fuera porque me vine...". *Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones desarrolladas desde el Noroeste y Noreste Argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil: Un abordaje antropológico*. [Tesis de Doctorado, Universidad de Buenos Aires].
<https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/82823>
- Briceño, C. (2019). *Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los cuidadores informales y profesionales de la salud: Un reto a nuestro actual sistema sanitario*. Programa de

Magíster en Bioética, Facultad de Medicina y Facultad de Filosofía y Humanidades,
Universidad de Chile.

Briceño, R. (2023). *Personas mayores ante la muerte: Narrativas entorno a la muerte y el morir en la vejez* [Tesis de Pregrado]. Universidad de Chile.

Browning, D. (2004). Fragments of love: Explorations in the Ethnography of sufferin and Professional Caregiving. En J. Berzoff & P. R. Silverman (Eds.), *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners* (pp. 21-42). Columbia University Press.

Carrasco, C., & Díaz, C. (Eds.). (2017). *Economía Feminista. Desafíos, propuestas, alianzas*. (Entrepueblos). Entrepueblos.

CASEN. (2017). *Adultos Mayores. Síntesis de Resultados*.

http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/casen/2017/Resultados_Adulto_Mayores_casen_2017.pdf

CASEN. (2020). *Indicadores socio-demográficos relativos a las personas mayores*.

http://www.senama.gob.cl/storage/docs/LOS_LAGOS_CASEN_2020.pdf

Castillo, G. (2021). Los cuidados paliativos son muy importante en el mundo rural, donde existe mayor cultura de morir en casa. *CTXT Contexto y Acción*.

https://ctxt.es/es/20210801/Politica/36761/Cristina-Cabrera-medica-familiar-mundo-rural-Espana-vaciada.htm?fbclid=IwAR0OBOuG1cFPu4KLI8m5IrUsxdG6NAiRxygeCunqm6Zv55jhJFgCmFe_NI

CEPAL. (2019). *Tendencias recientes de la Población de América Latina y el Caribe*.

https://www.cepal.org/sites/default/files/static/files/dia_mundial_de_la_poblacion_2019.pdf

- Comas-d'Argemir, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 15(3), 10-22.
<https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue3-fulltext-750>
- COMICIVYT. (2022). *Ruralidad en Chile*. Mas vida rural.
<https://www.masvidarural.gob.cl/ruralidad-en-chile/>
- De Haro, A. de H. (2014). El estigma en la vejez. Una etnografía en residencias para mayores. *Intersecciones en Antropología*, 15(2), 445-459.
- De Vigan, D. (2018). *Nada se opone a la noche*. Anagrama.
- Durán, M. M. (2012). EL ESTUDIO DE CASO EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. *Revista Nacional de Administración*, 3(1), Article 1. <https://doi.org/10.22458/rna.v3i1.477>
- Emanuel, E. (1999). ¿QUÉ HACE QUE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA SEA ÉTICA? SIETE REQUISITOS ÉTICOS.
https://www.ehu.eus/documents/2458096/2528821/EmanuelEz_7RequisitosEticos.pdf
- French, E., Jones, J. B., Kelly, E., & McCauley, J. (2021). End-of-life medical expenses. En *Handbook of Aging and the Social Sciences* (pp. 393-410). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815970-5.00024-3>
- Gallardo-Peralta, L., Córdova Jorquera, I., Piña Morán, M., & Urrutia Quiroz, B. (2018). Diferencias de género en salud y calidad de vida en personas mayores del norte de Chile. *Polis (Santiago)*, 17(49), Article 49. <https://doi.org/10.4067/S0718-65682018000100153>
- Galleguillos, X., & Ojeda, C. (2016). El paisaje en animación suspendida y su valoración como dinamizador del desarrollo rural de la comuna de Maullín, Chile. *Revista de geografía Norte Grande*, 65, 215-231. <https://doi.org/10.4067/S0718-34022016000300011>
- Geertz, C. (2005). *La interpretación de las culturas*. Gedisa.

- Gilleard, C., & Higgs, P. (2011). Ageing abjection and embodiment in the fourth age. *Journal of Aging Studies*, 25(2), Article 2. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2010.08.018>
- Gobiernos Regional de Los Lagos. (2014). *Plan Patagonia Verde. Un Plan de Desarrollo para las Zonas Extremas de la Región de Los Lagos*.
- Gobiernos Regional de Los Lagos. (2022). *Estrategia Regional de Desarrollo Los Lagos*.
https://www.goreloslagos.cl/resources/descargas/erd_2030/ERD_LosLagos_2030.pdf
- Gott, M., Ibrahim, A., & Binstock, R. (2011). The disadvantaged dying: Ageing, ageism, and palliative care provision for older people in the UK. En *Living with Ageing and Dying. Palliative and end of life care for older people* (Merryn Gott & Christine Ingleton, pp. 52-62). Oxford University Press.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En C. Denman & J. A. Haro (Eds.), *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 113-145). Colegio de Sonora.
- Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Siglo XXI Editores.
- Güereca, R., Blásquez, L., & López, I. (2016). *Guía para la investigación cualitativa: Etnografía, estudio de caso e historia de vida*. Universidad Autónoma Metropolitana.
- Hallberg, I. R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/BF03324537>
- Huepe, G., Aliaga, V., Rebolledo, J., Acuña, J., Kirsten, K., Bascuñán, M. L., Briceño, R., & Cornejo, M. C. (2023a). *Acompañar en la vida y en la muerte: Recomendaciones para cuidadoras y familiares sobre el cuidado de personas mayores en fin de vida*.
<https://libros.uchile.cl/1357>
- Huepe, G., Aliaga, V., Rebolledo, J., Acuña, J., Kirsten, K., Bascuñán, M. L., Briceño, R., & Cornejo, M. C. (2023b). *Acompañar en la vida y en la muerte: Recomendaciones para los equipos de*

APS sobre la preparación para la muerte de personas mayores en fin de vida.

<https://libros.uchile.cl/1356>

Huinao, M., Montecinos Durán, C., Muñoz Muñoz, C., Universidad Austral de Chile, Valenzuela

Soto, D., Universidad Austral de Chile, & Universidad Austral de Chile. (2017). Health-disease-attention of major persons who live in ruralidad in the south of Chile.

Investigación & Desarrollo, 25(1), Article 1. <https://doi.org/10.14482/indes.25.1.10230>

IAHPC Pallipedia. (2022). *End of life*. Pallipedia. <https://pallipedia.org/end-of-life/>

INE. (2017). *Resultados CENSO*. <http://resultados.censo2017.cl/Home/Download>

INE. (2018). *Estimaciones y proyecciones de la población de Chile 1992-2050. Síntesis de resultados*. <http://www.censo2017.cl/descargas/proyecciones/sintesis-estimaciones-y-proyecciones-de-la-poblacion-chile-1992-2050.pdf>

Jensen, L., Monnat, S. M., Green, J. J., Hunter, L. M., & Sliwinski, M. J. (2020). Rural Population Health and Aging: Toward a Multilevel and Multidimensional Research Agenda for the 2020s. *American Journal of Public Health*, 110(9), Article 9.

<https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305782>

Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. da S., Quaglio, R. de C., & Fortuna, C. M. (2020). Palliative care in primary health care: Scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>

Katz, S. (2019). Critical Gerontology for a New Era. *The Gerontologist*, 59(2), Article 2.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnz008>

Kayser-Jones, J. (2002). The Experience of Dying: An Ethnographic Nursing Home Study. *The Gerontologist*, 42(3), Article 3.

- Kellehear, A. (2011). The care of older people at the end of life: A historical perspective. En *Living with Ageing and Dying. Palliative and end of life care for older people* (Merryn Gott&Christine Ingleton, pp. 19-28). Oxford University Press.
- Knudon, A., Satorius, J., Taylor, K., Arthur, N., & Warrior, S. (2021). *Rural Community-Based Palliative Care. Final Report*. <https://stratishealth.org/wp-content/uploads/2021/03/Rural-Community-Based-Palliative-Care-Final-Report-NORC.pdf>
- Ley 21.375, Ley 21.375 (2021). <https://bcn.cl/2s7nx>
- Lloyd-Williams, M., Kennedy, V., Sixsmith, A., & Sixsmith, J. (2007). The End of Life: A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), Article 1.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028>
- Medina, S. (2013). *La política de salud rural en Chile y su implementación durante los dos últimos periodos de gobierno: Discursos políticos, prácticas institucionales y representaciones sociales en la comuna de Cochamó* [Tesis de Maestría, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco].
<https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/bitstream/123456789/2534/1/172984.pdf>
- Medina, S., & Ibacache, J. (2020). Itinerarios de atención y desatención en salud en el archipiélago de Chiloé: Un ensayo a partir de siete escenas. En *Salud Colectiva desde el Sur* (pp. 151-175). Ril Editores.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención a los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>

- MIDESO. (2023a). *Personas dependientes y necesidades de cuidados*.
https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/20230530_Resultados_Personas_Dependientes_Necesidades_Cuidado.pdf
- MIDESO. (2023b). *Prevalencia de discapacidad y dependencia en personas adultas y personas mayores*.
[https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Resultados_ENDIDE_2022\(Poblacion-adulta\).pdf](https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Resultados_ENDIDE_2022(Poblacion-adulta).pdf)
- MINSAL. (2005). *Guía Clínica Auge. Insuficiencia Renal Crónica Terminal*.
<https://www.minsal.cl/portal/url/item/720af362618b50a4e04001011f016666.pdf>
- MINSAL. (2010). *Guía Clínica Auge. Enfermedad de Parkinson*.
<https://www.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a0cef2ae04001011f01678a.pdf>
- MINSAL. (2011). *Guía Clínica AUGE Alivio del Dolor por cáncer avanzado y Cuidados Paliativos*.
<https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
- MINSAL. (2017). *Plan Nacional de Demencia*. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- MINSAL. (2018). «Manual Orientación Técnica» Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa. <https://www.raucaniasur.cl/wp-content/uploads/2019/07/OOTT-dependencia-severa-final-2018.pdf>
- MINSAL. (2019). *Actualización Manual de Geriatría para Médicos*. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/08/2019.08.13_MANUAL-DE-GERIATRIA-PARA-MEDICOS.pdf
- MINSAL. (2022). *Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales*. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/10/Orientacio%CC%81n-te%CC%81cnica-CPU-DIVAP-2023.pdf>
- Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: Una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*, 49, 63-70.

- Municipalidad de Fresia. (2019). *Plan de Desarrollo Comunal 2019-2026*.
<https://www.munifresia.cl/transparencia/descargas/MecanismoParticipacionCiudadana/Pladeco/PladecoFresia2019-2026.pdf>
- Muñoz, C. M., Uarac, M. M., Morales, T. E., Vásquez, J. R., & Morales, X. L. (2021). Vida en ruralidad y su efecto sobre la salud de las personas mayores en el sur de Chile. *Humanidades Médicas*, 21(2), Article 2.
- Navarrete, I. (2015). *Envejecimiento y menopausia: Experiencias corporales e identidad de género en mujeres mayores de la Región Metropolitana* [Universidad de Chile].
https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/140812/Tesis_Ignacia_Para_PDF.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Navarrete, I., & Osorio-Parraguez, P. O. (2018). Longevidad y ruralidad: Aproximaciones etnográficas a transformaciones del envejecimiento y territorios en zonas rurales del sur de Chile. *Revista Argentina de Gerontología y Geriatría*, 32, 8.
- Noppe, I. (2004). Gender and Death: Parallel and Intersecting Pathways. En J. Berzoff & P. R. Silverman (Eds.), *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Columbia University Press.
- Observatorio del Envejecimiento. (2022). *Dependencia y Cuidados en la Vejez*. Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://observatorioenvejecimiento.uc.cl/wp-content/uploads/2022/04/Reporte-Observatorio-Dependencia-y-Cuidados-en-la-Vejez.pdf>
- Observatorio Qualy & CCOMS-ICO. (2011). *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales*. http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf

- ODEPA. (2022). *Región de Los Lagos*. <https://www.masvidarural.gob.cl/wp-content/uploads/2021/06/Ficha-regional-Los-Lagos.pdf>
- OEA. (2015). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*.
https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Okuda, M. O., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1).
- OMS. (2014). *67ma Asamblea Mundial de la Salud*.
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60
- OPS. (2022). *Cuidados Paliativos*. PAHO. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Osorio, P. (2006). La longevidad: Más allá de la biología. Aspectos socioculturales. *Papeles del CEIC*, 22, Article 22.
- Osorio-Parraguez, P., Martín, Á., Navarrete, I., & Rivera, J. (2022). Organización social de la provisión de cuidados a personas mayores en territorios rurales: Los casos de España y Chile. *Cultura de los Cuidados*, 26, 176-190.
- Osorio-Parraguez, P., Navarrete, I., & Briones, S. (2019). Aproximación etnográfica a las manifestaciones de agencia en personas nonagenarias y centenarias en Chile. *Etnografica*, vol. 23 (3), Article 23 (3). <https://doi.org/10.4000/etnografica.7400>
- Osorio-Parraguez, P., Navarrete, I., Gutiérrez, B. R., & Vergara, A. J. (2022). Mujeres centenarias en Chile: Diversidad e interseccionalidad en la longevidad femenina. *Polis. Revista Latinoamericana*, 22(63), 148-166. <https://doi.org/10.32735/S0718-6568/2022-N63-1690>

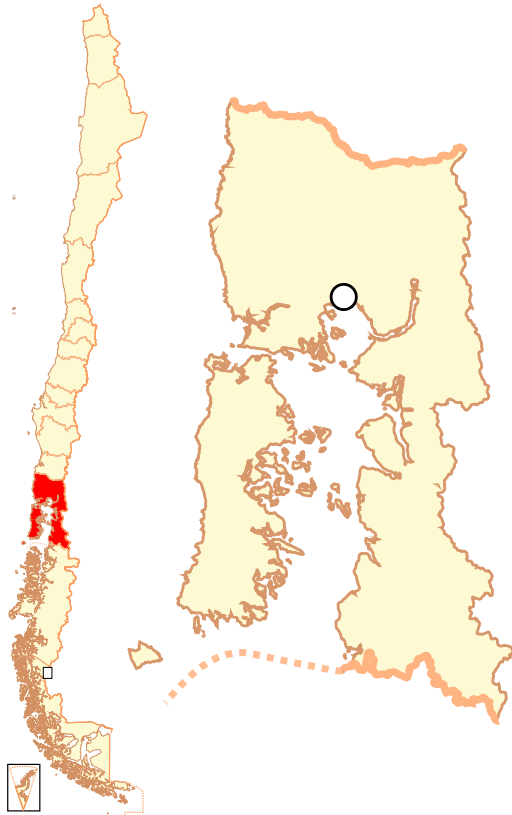
- Osorio-Parraguez, P., Navarrete Luco, I., & Briones Barrales, S. (2018). Perspectivas socioculturales de la autoatención y provisión de cuidados hacia personas nonagenarias y centenarias en zonas rurales en Chile. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 31, Article 31. <https://doi.org/10.7440/antipoda31.2018.03>
- Parra-Soto, S., Petermann-Rocha, F., Martínez-Sanguinetti, M. A., Leiva-Ordeñez, A. M., Troncoso-Pantoja, C., Ulloa, N., Diaz-Martínez, X., & Celis-Morales, C. (2020). Cáncer en Chile y en el mundo: Una mirada actual y su futuro escenario epidemiológico. *Revista médica de Chile*, 148(10), Article 10. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020001001489>
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort, J., & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica* (1era ed.). IAHP Press.
- Pérez Orozco, A., & López, S. (2011). *Desigualdades a flor de piel: Cadenas globales de cuidados. Concreciones en el empleo de hogar y políticas públicas*. ONU Mujeres. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5044/Desigualdades_a_flor_de_piel.pdf?sequence=1&rd=0031162146365159
- Pesut, B., Robinson, C. A., & Bottorff, J. L. (2014). Among neighbors: An ethnographic account of responsibilities in rural palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 12(2), Article 2. <https://doi.org/10.1017/S1478951512001046>
- Qualls, S. H. (2021). Family caregiving. En *Handbook of Aging and the Social Sciences* (pp. 221-238). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815970-5.00014-0>
- Quirós, J. (2014). *ETNOGRAFIAR MUNDOS VÍVIDOS. DESAFÍOS DE TRABAJO DE CAMPO, ESCRITURA Y ENSEÑANZA EN ANTROPOLOGÍA*. 20.
- Rainsford, S., Phillips, C. B., Glasgow, N. J., MacLeod, R. D., & Wiles, R. B. (2018). The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and

- family caregivers. *Palliative Medicine*, 32(10), Article 10.
<https://doi.org/10.1177/0269216318800613>
- Restrepo, E. (2016). Etnografía: Alcances, técnicas y éticas. *Pontificia Universidad Javierana*, 101.
- Rodríguez, C. (2017). Economía del cuidado y desigualdad en América Latina: Avances recientes y desafíos pendientes. En *Economía Feminista. Desafíos, propuestas, alianzas*. (pp. 143-166). Entrepueblos.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores* (Ministerio de Sanidad y Política Social). https://sidinico.usal.es/idocs/F8/FDO23622/Rogero_Garcia_10.pdf
- Rojas, F. H., Rodríguez, L., & Rodríguez, J. (2022). ENVEJECIMIENTO EN CHILE: Evolución, características de las personas mayores y desafíos demográficos para la población. *Instituto Nacional de Estadísticas*. https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/documentos-de-trabajo/envejecimiento-en-chile-evolucion-y-caracteristicas-de-las-personas-mayores.pdf?sfvrsn=fa394551_2
- Saito, D. Y. T., & Zoboli, E. L. C. P. (2015). Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: Scoping review. *Revista Bioética*, 23(3), Article 3. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233096>
- São José, J. M. S., Amado, C. A. F., Ilinca, S., Buttigieg, S. C., & Taghizadeh Larsson, A. (2019). Ageism in Health Care: A Systematic Review of Operational Definitions and Inductive Conceptualizations. *The Gerontologist*, 59(2), Article 2.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnx020>
- Skinner, M. W., Andrews, G. J., & Cutchin, M. P. (Eds.). (2018). *Geographical gerontology: Perspectives, concepts, approaches*. Routledge.

- SMCP & SGGCH. (2020). *Cuidados de Fin de Vida en Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM)*.
<https://www.socgeriatria.cl/site/wp-content/uploads/2020/10/Cuidados-de-Fin-de-Vida-en-Establecimientos-de-Larga-Estadi%CC%81a.pdf>
- Stake, R. (1994). *Investigación con estudio de casos* (2da ed.). Morata.
- Stroebe, M., & Boerner, K. (2015). Caregiving and bereavement research: Bridges over the gap. *Palliative Medicine*, 29(7), 574-576. <https://doi.org/10.1177/0269216315585952>
- Urrutia, C. (2015). *Proceso de terminalidad y muerte: Experiencias y significados en usuarios(as) con cáncer, sus familiares y el equipo de salud en el modelo de cuidados paliativos de Clínica Familia* [Universidad de Chile]. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/140305>
- Vásquez, L., Ferreira, R., Mogollón, A., Fernandes, J., Delgado, E., & Vargas, I. (2011). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Programa Editorial Universidad del Valle. <https://doi.org/10.25100/peu.188>
- Villalobos, P. (2019). Panorama de la dependencia en Chile: Avances y desafíos. *Revista médica de Chile*, 147(1), Article 1. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872019000100083>
- Yin, R. (1989). *Investigación sobre estudio de casos. Diseño y métodos*. (2da ed., Vol. 5). Sage Publications.

ANEXOS

Mapa de la Región de Los Lagos



Pauta entrevista semi-estructurada a cuidadores/as principales

| | Dimensiones | Orientación preguntas |
|--|---|--|
| Cuidadores/as principales (familia, vecinos/as, otros/as) | Apertura | <ul style="list-style-type: none"> - Repaso aspectos éticos ya indicados en consentimiento informado. - Conocimiento sociodemográfico de persona cuidadora (edad, nivel educación, composición familiar, ocupación, otros). |
| | Organización del cuidado informal | <p>¿Hace cuánto que cuida a la persona mayor? ¿Cómo fue tomada esa decisión?</p> <p>¿Recibe apoyo de otros/as familiares o vecinos/as?</p> <p>¿Recibe apoyo de organizaciones sociales o comunitarias de su localidad?</p> |
| | Relación con institucionalidad | <p>¿Recibe algún bono u apoyo del gobierno/municipalidad/otro?</p> <p>¿Cómo es la relación con el personal de salud que realizan las visitas domiciliarias?</p> <p>¿Qué apoyos recibe del centro de salud (pañales, medicamentos, otros insumos)?</p> <p>¿Se complementan los cuidados realizados por usted/su familia con los que proveen los equipos de salud?</p> |
| | Significados de cuidar a una persona mayor en fin de vida | <p>¿Cómo ha sido para usted cuidar a la persona mayor?</p> <p>¿Qué piensa sobre el cuidar a una persona mayor al fin de su vida?</p> <p>¿Se apoya de alguna práctica religiosa para el cuidado de la persona mayor?</p> |

| | | |
|--|-------------------|---|
| | Contextos rurales | ¿Qué piensa sobre cuidar a una persona mayor en su fin de vida en el campo? ¿Piensa que puede haber diferencias entre cuidar en el campo y en la ciudad? |
| | Emergentes | |
| | Cierre | ¿Quisiera agregar algo más? |

Pauta entrevista semi-estructurada a equipos de salud PADPDS

| | Dimensiones | Orientación preguntas |
|------------------|---------------------------------|---|
| Equipos de Salud | Apertura | <ul style="list-style-type: none"> - Repaso aspectos éticos ya indicados en consentimiento informado. - Conocimiento sociodemográfico de equipo de salud (edad, nivel educación, lugar residencia, otros) - Trayectoria laboral y experiencias previas en cuidados de fin de vida de personas mayores. |
| | Organización del cuidado formal | <p>¿Quiénes son los/as profesionales a cargo de las visitas domiciliarias del PDS?</p> <p>¿Cómo se seleccionan a los/as usuarios/as del PDS?</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>¿Cada cuánto se realizan las visitas domiciliarias?</p> <p>¿Cuáles son las prestaciones vinculadas al fin de vida de personas mayores en el PDS?</p> |
| | <p>Relación con familias/comunidades rurales</p> | <p>¿Cuál es la relación que se establece con el/la cuidador/a de la persona mayor?</p> <p>¿Se complementan las prestaciones de los equipos de salud con los cuidados realizados por las familias?</p> |
| | <p>Significados de cuidar a una persona mayor en fin de vida</p> | <p>¿Cómo observan los equipos de salud el fin de vida de personas mayores?</p> <p>¿Qué competencias poseen los equipos de salud para enfrentar el fin de vida de una persona mayor? ¿cuáles faltarían desarrollar?</p> |
| | <p>Contextos rurales</p> | <p>¿Qué piensan sobre prestar servicios sanitarios a personas mayores rurales?</p> <p>¿Observan diferencias con las prestaciones de servicios en zonas urbanas?</p> <p>¿Hay desigualdades en salud que se pesquisan en territorios rurales vinculados a la atención de fin de vida de personas mayores?</p> |
| | | |

| | | |
|--|------------|-----------------------------|
| | Emergentes | |
| | Cierre | ¿Quisiera agregar algo más? |

Pauta observación etnográfica

| Dimensiones | Notas de campo etnográficas |
|--|-----------------------------|
| <p>Contextos domésticos: disposición cama, ubicación insumos biomédicos, ubicación insumos sistemas culturales, artefactos espirituales o pertenecientes a matriz sociocultural local, olores y sonidos circundantes, otros.</p> | |
| <p>Cuidados formales: relaciones entre equipos de salud y díada persona mayor-cuidador/a, prestaciones administradas (preventivas, curativas, paliativas), indicaciones médicas, otros.</p> | |
| <p>Cuidados informales: expresiones verbales/corporales de afectos y desencuentros, expresiones verbales/corporales sobre situaciones cotidianas sobre el proceso de cuidado, aplicación ungüentos y cremas, técnicas de aseo e higiene, técnicas de belleza corporal, aplicación técnicas movimientos kinésicos, cuidados anti-escaras, otros.</p> | |

| | |
|--|--|
| Emergentes: elementos que se consideren importantes de registrar durante proceso de trabajo de campo. | |
|--|--|

Acta de Aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO

(Documento en versión 3.1 corregida 17.11.2020)

Con fecha 06 de Diciembre de 2022, el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, integrado por los siguientes miembros:

Dr. Manuel Oyarzún G., Médico Neumólogo, Profesor Titular, Presidente
Dra. Lucia Cifuentes O., Médico Genetista, Profesor Titular, Vicepresidente
Sra. Claudia Marshall F., Educadora, Representante de la comunidad
Dra. Grisel Orellana V., Médico Neuropsiquiatra, Profesor Asociado
Prof. Julieta González B., Bióloga Celular, Profesor Asociado
Dra. María Angela Delucchi B., Médico Pediatra Nefrólogo, Profesor Titular
Dra. María Luz Bascuñán R., Psicóloga PhD, Profesor Asociado
Sra. Karima Yarmuch G., Abogada, Dirección Jurídica, Facultad de Medicina
Srta. Javiera Cobo R., Nutricionista, Secretaria Ejecutiva
Prof. Verónica Aliaga C., Kinesióloga, Magíster en Bioética, Profesor Asociado
Dr. Dante Cáceres L., Médico Veterinario, Doctor en Salud Pública, Profesor Asociado

Ha revisado el Proyecto de Investigación titulado: **"CUIDADOS DE FIN DE VIDA A PERSONAS MAYORES EN LOCALIDADES RURALES DE LA PROVINCIA DE LLANQUIHUE, REGIÓN DE LOS LAGOS, CHILE"**. Cuyo investigador Responsable es la Srta. Ignacia Navarrete, quien es estudiante del programa Magister en Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

El Comité revisó los siguientes documentos del estudio:

- Proyecto Tesis de Magíster en Salud Pública
- Curriculum Vitae de los investigadores
- Consentimiento Informado para cuidadores
- Consentimiento Informado para personas mayores
- Consentimiento Informado para equipos de salud
- Carta Compromiso del investigador
- Carta de autorización de Esteban Figueroa Oliva, Subdirector de Atención Primaria del Servicio de Salud de Reloncavi

El proyecto y los documentos señalados en el párrafo precedente han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

06|DIC|2022



Teléfono: 29789536 - Email: ceish.med@uchile.cl



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

Sobre la base de esta información el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los aspectos del proyecto que a continuación se señalan:

- a) Carácter de la población a estudiar: Población vulnerable.
- b) Utilidad del proyecto: El proyecto proporcionará información que hará un aporte sustantivo a la comprensión del fenómeno que se investiga, además de ofrecer posibilidades de revisar la gestión de atención de personas mayores en situación de fin de vida en comunidades rurales, en las cuales la accesibilidad a apoyos es precaria y de gran complejidad. A su vez ofrece una estructura teórica y metodológica sólida para lo que se busca explorar con el estudio.
- c) Riesgos y beneficios: Si bien existen riesgos derivados de los temas sensibles que se indagará en las personas, la propuesta acoge un manejo de acompañamiento de la respuesta que pueda provocar la entrevista.
- d) Protección de los participantes (asegurada por el consentimiento informado): El estudio plantea una apropiada protección de las personas en cuanto a principios relacionados con su seguridad, confidencialidad, voluntariedad y derecho a la información que son explícitos en el documento de consentimiento informado.
- e) Procedimiento ante consecuencias nocivas e identificación de problemas en los participantes: No aplica.
- f) Ofrecimiento de acceso a resultados: Si.
- g) Requiere seguimiento o visita en terreno: Si No
N.º de vistas: _____

Por lo tanto, el comité estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

Este comité también analizó y aprobó los correspondientes documentos de Consentimiento Informado en su versión original el 24 de octubre de 2022, que se adjunta firmado, fechado y timbrado por este CEISH.

Sin perjuicio de lo anterior, según lo establecido en el artículo 10 bis del D.S N° 114 de 2011, del Ministerio de Salud que aprueba el reglamento de la ley N° 20.120; es preciso recordar que toda investigación científica en seres humanos deberá contar con la autorización expresa del o

06|DIC|2022



Teléfono: 29789536 - Email: ceish.med@uchile.cl



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

de los directores de los establecimientos dentro de los cuales se efectúe, la que deberá ser evacuada dentro del plazo de 20 días hábiles contados desde la evaluación conforme del CEISH, siendo de responsabilidad del investigador enviar a este Comité una copia de la misma dentro del plazo señalado.

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.

Se extiende este documento por el periodo de **02 años** a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

Lugar de realización del estudio:

- Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos

JAVIERA DE LOS
ANDES COBO
RIVEROS

Nta. Javiera Cobo Riveros
Secretaria Ejecutiva CEISH

Santiago, 06 de diciembre 2022

Proyecto: N° 201-2022
Archivo acta: N° 179

06|DIC|2022



Consentimientos informados

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORAS/ES DE PERSONAS MAYORES EN FIN DE VIDA

PROYECTO DE TESIS “CUIDADOS DE FIN DE VIDA A PERSONAS MAYORES EN LOCALIDADES RURALES DE LA PROVINCIA DE LLANQUIHUE, REGIÓN DE LOS LAGOS, CHILE”.

Patrocinante: Facultad de Medicina, Universidad de Chile – Financiamiento parcial FONIS SA20I0130 “Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud”.

Nombre de la investigadora principal: Ignacia Isolda Navarrete Luco

R.U.T: 17.601.690-6

Institución: Programa de Magíster en Salud Pública - Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Teléfonos: +569-98884555

Invitación a participar: Usted ha sido invitada/o a participar a la investigación “*Cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos, Chile*”, correspondiente a una tesis de posgrado para optar al grado de Magíster en Salud Pública. Debido a un importante envejecimiento de las personas que viven en localidades rurales, se hace necesario conocer cómo las familias y comunidades se enfrentan al fin de vida de las personas mayores, además de conocer cómo es la relación con los equipos de salud primaria que les atienden.

Objetivos: Esta investigación pretende estudiar cómo las familias, comunidades y equipos de salud entienden y se organizan para cuidar a personas mayores en fin de vida en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos. El estudio incluirá un total de 3 unidades compuestas por las familias, persona mayor y equipos de salud del *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa*, que vivan en las comunas de Cochamó, Fresia, Frutillar, Los Muermos, Llanquihue o Maullín.

Procedimientos: Para cumplir los objetivos de la investigación, se realizará una entrevista en su domicilio, en la que se conversará sobre su experiencia de cuidar a una persona mayor que se encuentra en su fin de vida. Esta visita y conversación podrá durar hasta máximo una hora y media. La información que usted proporcione en la entrevista quedará registrada en una grabación de audio y será sometida a análisis, en total confidencialidad por la investigadora responsable. De requerir mayor información para el proceso de la investigación, eventualmente se le solicitará una segunda o tercera sesión de entrevista. También, se le pedirá la posibilidad de que la investigadora pueda estar presente en una de las visitas domiciliarias que realiza el *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con*

06|DIC|2022



1

Dependencia Severa, para observar y tomar notas sobre los cuidados prestados por los equipos de salud. Estas visitas serán coordinadas con usted previamente, en los días y horarios que sean convenientes para usted, sin afectar sus quehaceres cotidianos.

Riesgos: Esta investigación no implica ningún riesgo físico ni para usted ni para la persona mayor a quien cuida. Se conversarán temas sensibles relacionados al fin de vida de una persona cercana a usted. En el caso de experimentar emociones de tristeza y/o incomodidad, la investigadora detendrá el desarrollo de la entrevista, con el objetivo de acoger, estimular la confianza y dar el apoyo necesario de escucha y compañía hasta que usted logre estar más tranquila/o. Si en ese momento desea detener la entrevista, podrá hacerlo sin ningún perjuicio para usted.

Costos: Participar en esta investigación no implicará ningún gasto monetario para usted. Ante la eventualidad de algún tipo de gasto monetario realizado en el contexto de las visitas a su hogar, la investigadora asumirá dicho gasto.

Beneficios: Usted no obtendrá beneficios directos por participar de este estudio. Sin embargo, el proceso de compartir su experiencia y opinión respecto al cuidar a una persona mayor rural en su fin de vida puede ayudar a fortalecer el conocimiento sobre este tema y adecuar las políticas de salud a los contextos de las personas mayores rurales, sus familias, comunidades y equipos de salud que les atienden.

Compensación: Usted no obtendrá ninguna compensación por participar de este estudio.

Confidencialidad: La información producida en esta investigación será mantenida en estricta confidencialidad, y sólo tendrán acceso a ella la investigadora y profesoras guías. Sólo si usted lo solicita, se omitirá la información que usted indique. Al analizar la información se escribirá un texto que será parte de una tesis de posgrado que contendrá su experiencia como cuidador/a de una persona mayor en su fin de vida. En ningún momento se usará su nombre real, ni la de la persona mayor a la que cuida. Sus nombres serán mantenidos en anonimato, siendo reemplazado por un nombre ficticio.

Usos potenciales de los resultados de la investigación: Eventualmente la investigadora podrá presentar resultados preliminares y/o finales del estudio en actividades científicas o textos académicos como seminarios, congresos, charlas, escritos para medios de comunicación o capítulo de libro. También en reuniones o capacitaciones con equipos de salud.

Información adicional: Considerando la posibilidad de brotes locales por Covid-19, los resguardos a tomar son: uso constante de mascarilla y alcohol gel; desinfección de superficies; ventilación de espacios. En caso de que usted y las personas con las que viva no tengan elementos de protección (mascarilla y alcohol gel), la investigadora lo suministrará.

06|DIC|2022



2

Voluntariedad: Se le invita a participar de esta investigación en forma voluntaria, teniendo derecho de retirarse del proyecto en cualquier momento sin que ello le afecte de ninguna forma. Usted tiene derecho a conocer los avances y resultados de esta investigación. También si usted lo desea y solicita podrá contar con una copia de las transcripciones y grabaciones de audio de las entrevistas. Esta información y documentación la puede solicitar a la investigadora del proyecto, cuyos datos de contacto se encuentran en este documento.

Usted no tiene por qué 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 exigir su respuesta clara y efectiva.

Complicaciones: En el improbable caso de que usted presente complicaciones relacionadas a emociones de tristeza y/o incomodidad, puede ponerse en contacto con la investigadora, quien acogerá su situación de manera oportuna.

Derechos del/la participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con:

Investigadora: Ignacia Isolda Navarrete Luco – +569-98884555

Autoridad de la Institución: Olivia Horna Campos - Coordinadora Magíster Salud Pública - oliviahorna@uchile.cl

Otros Derechos del participante: En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: ceish.med@uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión: Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto *“Cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos, Chile”*.

06|DIC|2022



3

Nombre del/la participante Firma Fecha
R.u.t.:

Nombre de la investigadora Firma Fecha
R.u.t.:

06|DIC|2022



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PERSONAS MAYORES EN ETAPA DE FIN DE VIDA

PROYECTO DE TESIS “CUIDADOS DE FIN DE VIDA A PERSONAS MAYORES EN LOCALIDADES RURALES DE LA PROVINCIA DE LLANQUIHUE, REGIÓN DE LOS LAGOS, CHILE”.

Patrocinante: Facultad de Medicina, Universidad de Chile – Financiamiento parcial FONIS SA20I0130 “Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud”.

Nombre de la investigadora principal: Ignacia Isolda Navarrete Luco

R.U.T: 17.601.690-6

Institución: Programa de Magíster en Salud Pública - Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Teléfonos: +569-98884555

Invitación a participar: Usted ha sido invitada/o a participar a la investigación “*Cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos, Chile*”, correspondiente a una tesis de posgrado para optar al grado de Magíster en Salud Pública. Debido a un importante envejecimiento de las personas que viven en localidades rurales, se hace necesario conocer cómo las familias y comunidades se enfrentan al fin de vida de las personas mayores, además de conocer cómo es la relación con los equipos de salud primaria que les atienden.

Objetivos: Esta investigación pretende estudiar cómo las familias, comunidades y equipos de salud entienden y se organizan para cuidar a personas mayores en fin de vida en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos. El estudio incluirá un total de 3 unidades compuestas por las familias, persona mayor y equipos de salud del *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa*, que vivan en las comunas de Cochamó, Fresia, Frutillar, Los Muermos, Llanquihue o Maullín.

Procedimientos: Para cumplir los objetivos de la investigación, se realizarán visitas en su domicilio, en la que se observará cómo su cuidador/a principal provee atenciones a sus necesidades en la etapa de vida que está cursando. Esta visita podrá durar hasta máximo una hora y media, en la que se tendrá mayor interacción con su cuidador/a principal. Se llevará un registro de observación mediante notas escritas en un cuaderno, llevadas a cabo durante la visita y posterior a ella, cuando la investigadora ya se haya retirado de su hogar. Estas notas serán sometidas a análisis, en total confidencialidad por la investigadora responsable. De requerir mayor información para el proceso de la investigación, eventualmente se le solicitará una segunda o tercera sesión de observación, coordinada previamente

06|DIC|2022



1

con su cuidador/a principal. También, se le pedirá la posibilidad de que la investigadora pueda estar presente en una de las visitas domiciliarias que realiza el *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa*, para observar y tomar notas sobre los cuidados prestados por los equipos de salud. Estas visitas serán coordinadas con su cuidador/a principal previamente.

Riesgos: Esta investigación no implica ningún riesgo físico para usted. Se tomarán notas sobre el proceso de vida que está cursando actualmente. En el caso de experimentar emociones de tristeza y/o incomodidad, la investigadora detendrá el desarrollo de la visita, con el objetivo de acoger, estimular la confianza y dar el apoyo necesario de escucha y compañía hasta que usted logre estar más tranquila/o. Si en ese momento desea detener la visita de la investigadora, podrá hacerlo sin ningún perjuicio para usted.

Costos: Participar en esta investigación no implicará ningún gasto monetario para usted. Ante la eventualidad de algún tipo de gasto monetario realizado en el contexto de las visitas a su hogar, la investigadora asumirá dicho gasto.

Beneficios: Usted no obtendrá beneficios directos por participar de este estudio. Sin embargo, el proceso de compartir su experiencia respecto a los cuidados que recibe durante la última etapa de su vida, puede ayudar a fortalecer el conocimiento sobre este tema y adecuar las políticas de salud a los contextos de las personas mayores rurales, sus familias, comunidades y equipos de salud que les atienden.

Compensación: Usted no obtendrá ninguna compensación por participar de este estudio.

Confidencialidad: La información producida en esta investigación será mantenida en estricta confidencialidad, y sólo tendrán acceso a ella la investigadora y profesoras guías. Sólo si usted lo solicita, se omitirá la información que usted indique. Al analizar la información se escribirá un texto que será parte de una tesis de posgrado que contendrá su experiencia de recibir cuidados durante la última etapa de su vida. En ningún momento se usará su nombre real, ni la de la persona que lo/a cuida. Sus nombres serán mantenidos en anonimato, siendo reemplazado por un nombre ficticio.

Usos potenciales de los resultados de la investigación: Eventualmente la investigadora podrá presentar resultados preliminares y/o finales del estudio en actividades científicas o textos académicos como seminarios, congresos, charlas, escritos para medios de comunicación o capítulo de libro. También en reuniones o capacitaciones con equipos de salud.

Información adicional: Considerando la posibilidad de brotes locales por Covid-19, los resguardos a tomar son: uso constante de mascarilla y alcohol gel; desinfección de superficies; ventilación de espacios. En caso de que usted y las personas con las que viva no tengan elementos de protección (mascarilla y alcohol gel), la investigadora lo suministrará.

06|DIC|2022



2

Voluntariedad: Se le invita a participar de esta investigación en forma voluntaria, teniendo derecho de retirarse del proyecto en cualquier momento sin que ello le afecte de ninguna forma. Usted tiene derecho a conocer los avances y resultados de esta investigación. También si usted lo desea y solicita podrá contar con una copia de la transcripción de las notas de campo. Esta información y documentación la puede solicitar a la investigadora del proyecto, cuyos datos de contacto se encuentran en este documento.

Usted no tiene por qué 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 exigir su respuesta clara y efectiva.

Complicaciones: En el improbable caso de que usted presente complicaciones relacionadas a emociones de tristeza y/o incomodidad, puede ponerse en contacto con la investigadora, quien acogerá su situación de manera oportuna.

Derechos del/la participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con:

Investigadora: Ignacia Isolda Navarrete Luco – +569-98884555

Autoridad de la Institución: Olivia Horna Campos - Coordinadora Magíster Salud Pública - oliviahorna@uchile.cl

Otros Derechos del participante: En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: ceish.med@uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión: Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto *“Cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos, Chile”*.

06|DIC|2022



3

Nombre del/la participante Firma Fecha
R.u.t.:

Nombre de la investigadora Firma Fecha
R.u.t.:

06|DIC|2022



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EQUIPOS DE SALUD DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA

PROYECTO DE TESIS “CUIDADOS DE FIN DE VIDA A PERSONAS MAYORES EN LOCALIDADES RURALES DE LA PROVINCIA DE LLANQUIHUE, REGIÓN DE LOS LAGOS, CHILE”.

Patrocinante: Facultad de Medicina, Universidad de Chile – Financiamiento parcial FONIS SA20I0130 “Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud”.

Nombre de la investigadora principal: Ignacia Isolda Navarrete Luco

R.U.T: 17.601.690-6

Institución: Programa de Magíster en Salud Pública - Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Teléfonos: +569-98884555

Invitación a participar: Usted ha sido invitada/o a participar a la investigación “*Cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos, Chile*”, correspondiente a una tesis de posgrado para optar al grado de Magíster en Salud Pública. Debido a un importante envejecimiento de las personas que viven en localidades rurales, se hace necesario conocer cómo las familias y comunidades se enfrentan al fin de vida de las personas mayores, además de conocer cómo es la relación con los equipos de salud primaria que les atienden.

Objetivos: Esta investigación pretende estudiar cómo las familias, comunidades y equipos de salud entienden y se organizan para cuidar a personas mayores en fin de vida en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos. El estudio incluirá un total de 3 unidades compuestas por las familias, persona mayor y equipos de salud del *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa*, que vivan en las comunas de Cochamó, Fresia, Frutillar, Los Muermos, Llanquihue o Maullín.

Procedimientos: Para cumplir los objetivos de la investigación, se realizará una entrevista en lugar a coordinar previamente con usted, en la que se conversará sobre su experiencia de brindar atenciones a una persona mayor que se encuentra en su fin de vida. Esta conversación podrá durar hasta máximo una hora y media. La información que usted proporcione en la entrevista quedará registrada en una grabación de audio y será sometida a análisis, en total confidencialidad por la investigadora responsable. También, se le pedirá la posibilidad de que la investigadora pueda estar presente en una de las visitas domiciliarias que realiza el *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa*, para observar y tomar notas sobre los cuidados prestados por los equipos de

06|DIC|2022



1

salud. Estas visitas serán coordinadas con la/el cuidador/a principal de la persona mayor y con el equipo de salud, siendo conveniente para ambas partes y sin afectar tanto quehaceres de la diada cuidador/a-persona mayor a visitar, como de las gestiones del equipo de salud.

Riesgos: Esta investigación no implica ningún riesgo físico para usted. Se conversarán temas sensibles relacionados al fin de vida de usuarios/as que atiende. En el caso de experimentar emociones de tristeza y/o incomodidad, la investigadora detendrá el desarrollo de la entrevista, con el objetivo de acoger, estimular la confianza y dar el apoyo necesario de escucha y compañía hasta que usted logre estar más tranquila/o. Si en ese momento desea detener la entrevista, podrá hacerlo sin ningún perjuicio para usted.

Costos: Participar en esta investigación no implicará ningún gasto monetario para usted. Ante la eventualidad de algún tipo de gasto monetario realizado en el contexto de las entrevistas, la investigadora asumirá dicho gasto.

Beneficios: Usted no obtendrá beneficios directos por participar de este estudio. Sin embargo, el proceso de compartir su experiencia y opinión respecto al atender a una persona mayor rural en su fin de vida puede ayudar a fortalecer el conocimiento sobre este tema y adecuar las políticas de salud a los contextos de las personas mayores rurales, sus familias, comunidades y equipos de salud que les atienden.

Compensación: Usted no obtendrá ninguna compensación por participar de este estudio.

Confidencialidad: La información producida en esta investigación será mantenida en estricta confidencialidad, y sólo tendrán acceso a ella la investigadora y profesoras guías. Sólo si usted lo solicita, se omitirá la información que usted indique. Al analizar la información se escribirá un texto que será parte de una tesis de posgrado que contendrá su experiencia como integrante de un equipo de salud que brinda atenciones de salud a una persona mayor en su fin de vida. En ningún momento se usará su nombre real. Su nombre será mantenido en anonimato, siendo reemplazado por un nombre ficticio.

Usos potenciales de los resultados de la investigación: Eventualmente la investigadora podrá presentar resultados preliminares y/o finales del estudio en actividades científicas o textos académicos como seminarios, congresos, charlas, escritos para medios de comunicación o capítulo de libro. También en reuniones o capacitaciones con equipos de salud.

Información adicional: Considerando la posibilidad de brotes locales por Covid-19, los resguardos a tomar son: uso constante de mascarilla y uso de alcohol gel.

Voluntariedad: Se le invita a participar de esta investigación en forma voluntaria, teniendo derecho de retirarse del proyecto en cualquier momento sin que ello le afecte de ninguna forma. Usted tiene

06|DIC|2022



2

derecho a conocer los avances y resultados de esta investigación. También si usted lo desea y solicita podrá contar con una copia de las transcripciones, grabaciones de audio de las entrevistas. Esta información y documentación la puede solicitar a la investigadora del proyecto, cuyos datos de contacto se encuentran en este documento.

Usted no tiene por qué 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 exigir su respuesta clara y efectiva.

Complicaciones: En el improbable caso de que usted presente complicaciones relacionadas a emociones de tristeza y/o incomodidad, puede ponerse en contacto con la investigadora, quien acogerá su situación de manera oportuna.

Derechos del/la participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con:

Investigadora: Ignacia Isolda Navarrete Luco – +569-98884555

Autoridad de la Institución: Olivia Horna Campos - Coordinadora Magíster Salud Pública - oliviahorna@uchile.cl

Otros Derechos del participante: En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: ceish.med@uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión: Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto *“Cuidados de fin de vida a personas mayores en localidades rurales de la Provincia de Llanquihue, Región de Los Lagos, Chile”*.

06|DIC|2022



3

Nombre del/la participante Firma Fecha
R.u.t.:

Nombre de la investigadora Firma Fecha
R.u.t.:

06|DIC|2022



Anexo fotográfico Cochamó



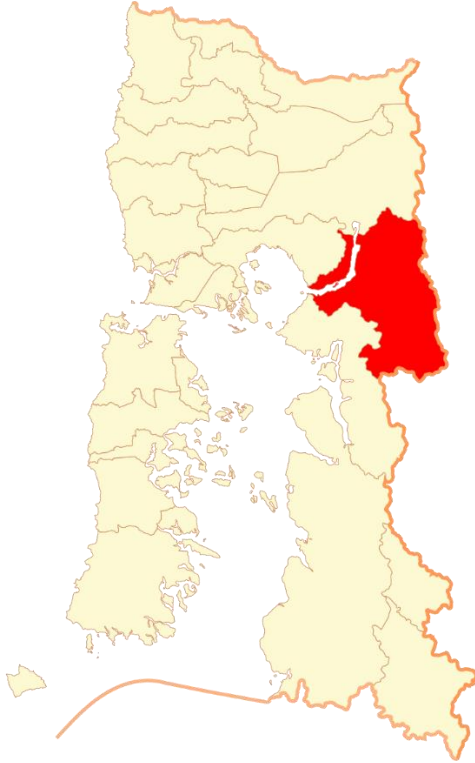
Anexo Fotográfico N°1: Camino hacia la casa de Anselmo



Anexo fotográfico N° 2: demostración uso de saturómetro.



Anexo fotográfico N°3: Habitación de Anselmo

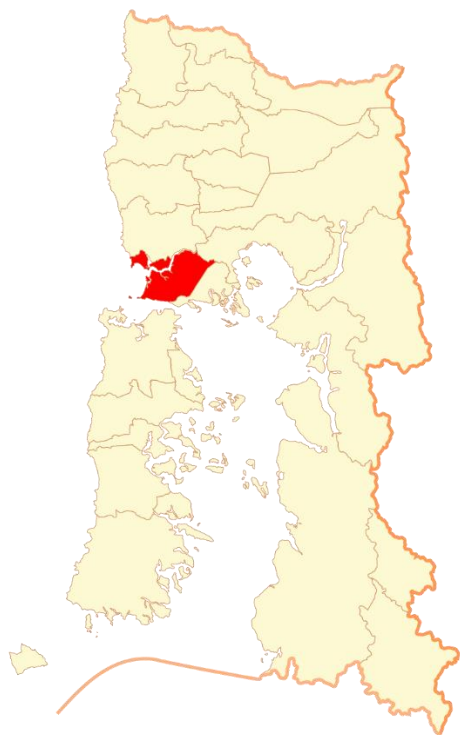


Anexo mapa comuna de Cochamó.

Anexo fotográfico Maullín



Anexo fotográfico N°1 Maullín: camino hacia la casa de la familia Bahamonde.



Anexo mapa comuna de Maullín.

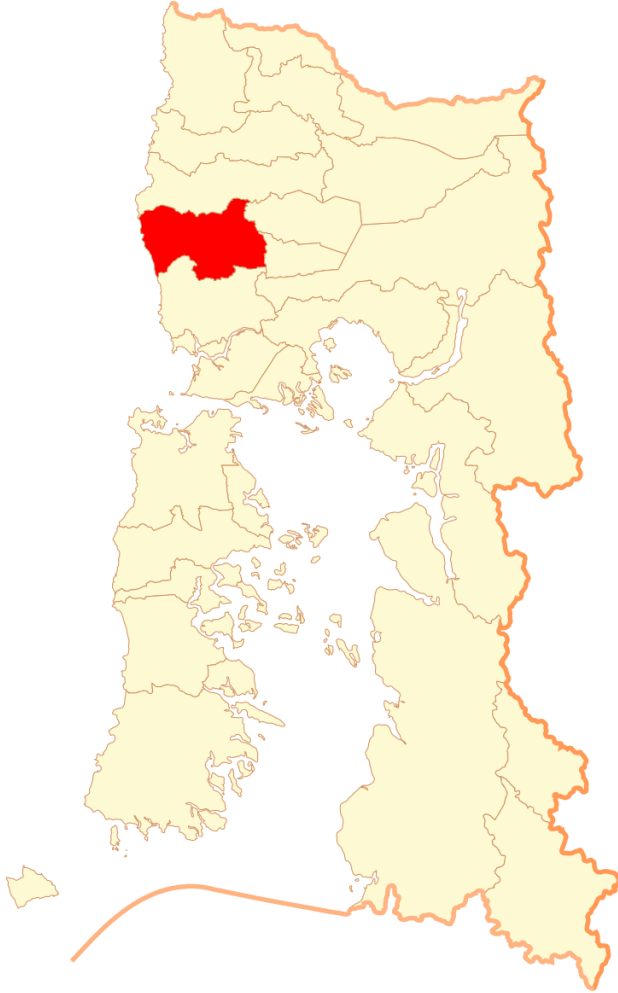
Anexo fotográfico Fresia



Anexo fotográfico N°1: Días y horarios de atención posta rural Línea Sin Nombre.



Anexo fotográfico N°2 Fresia: terrenos y casas en Línea Sin Nombre.



Anexo mapa comuna de Fresia.