

***Vivir con un familiar diagnosticado de una enfermedad terminal.
Una mirada desde las emociones***

Francisco Álvarez Jiménez¹

*Este largo cansancio se hará mayor un día,
y el alma dirá al cuerpo que no quiere seguir
arrastrando su masa por la rosada vía,
Por donde van los hombres, contentos de vivir...
Gabriela Mistral*

RESUMEN

El artículo aborda el complejo escenario de reorganización de la vida personal, familiar y laboral para procurar el cuidado de personas con enfermedades terminales, proceso que tiende, por lo general, a ser invisible para los demás. Se propone un foco centrado en el análisis emocional, rescatando las contribuciones de las ciencias sociales y considerando la información aportada por entrevistas. Esta lectura revela que en el fenómeno, y con mayor relevancia en la fase final de la enfermedad, se presenta una tensión individual entre principios valóricos y creencias religiosas y el estado de salud. Ello hace que se experimente una “dialéctica emocional”.

Palabras claves: *enfermedad terminal, cuidados paliativos, sociología de las emociones, miedo, muerte.*

***Living with a family member diagnosed with a terminal illness.
A perspective from the sociology of emotions***

ABSTRACT

The present work reflects on the complex scenario of reorganizing personal, family and work life when taking care of a person with a terminal illness, a process, that in general tends to be invisible to others. A focus on emotional analysis is proposed rescuing the contributions of the social sciences. Based on interviews, the paper reveals that during the care process, and with greater relevance in the final phase of the disease, there is an individual tension between valued principles, religious beliefs and the state of health, experiencing what I call an emotional dialectic.

Keywords: *Terminal illness, palliative care, Sociology of emotions, fear, death.*

¹ Magíster en Intervención Social mención Familias Universidad Católica Silva Henríquez
Profesor ayudante Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
Contacto: panchoalvarezj@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Enterarse de que un integrante de la familia padece una enfermedad terminal es, sin lugar a dudas, una experiencia que marca un antes y un después en la vida de cada persona y que provocará diversos cambios en su desenvolvimiento personal y familiar. Las emociones, si bien resultan ser “*algo intrínseco a la naturaleza humana, tan inevitables como el respirar, el crecer y el morir*” (Camps, 201, p. 165), adquieren una relevancia personal y analítica en el proceso que se inicia con esta noticia.

Existen distintas patologías que pueden llegar a denominarse como terminales. En términos generales, una enfermedad terminal es una alteración mayor en la salud de una persona que no es susceptible a un tratamiento que permita su recuperación y cuyo pronóstico certero es la muerte. Diversos autores² han señalado algunas condicionantes para definir una enfermedad como terminal. Más allá de la patología en sí misma, hay criterios que se reiteran. Entre ellos destacan la presencia de una enfermedad avanzada, que sea de carácter progresivo, que haya sido diagnosticada por un médico experto y que sea irreversible. Otro elemento a considerar es no contar con una respuesta favorable a un tratamiento, además de otras situaciones, tales como la presencia de problemas físicos que imposibiliten realizar el tratamiento, síntomas intensos, agravantes relativos a la edad, el nivel de avance de la patología o el estado físico general. En ocasiones hay patologías que no cuentan con tratamiento, como ocurre con el cáncer pancreático, cierto tipo de tumores, además de enfermedades neurodegenerativas de rápido avance, que tienen un pronóstico de vida acotado, en promedio un tiempo inferior o similar a seis meses.

La posibilidad de atención médica a una persona que padece una enfermedad terminal es únicamente de asistencia y cuidados paliativos, con los cuales se procura resguardar la dignidad de la persona. Los cuidados paliativos, si bien siempre han estado presentes en la historia de la humanidad, adquieren su nombre en la década de 1960, en el

² Autores cuyo trabajo se centra, además de en las enfermedades terminales, en el tratamiento y la atención que se les brinda por medio de cuidados paliativos. Véase Allende et al., 2012; Astudillo et al., 2007; Armentia, 2007; SECPAL (2016); Bravo et al., 2000, entre otros.

contexto de movimientos iniciados por familiares de pacientes en reacción al tratamiento hospitalario que se estaba llevando a cabo en enfermos incurables y cuyo objetivo era mejorar el apoyo en la fase terminal y detener las terapias agresivas (Bermejo & Petrillo, 1999; Del Río & Palma, 2007).

Una enfermedad terminal sitúa a las personas –tanto al paciente como a sus familiares y al personal médico– ante la posibilidad concreta de la muerte. El diagnóstico hace que la familia adquiera conciencia de ella y acceda a un área desconocida, pues la muerte es un tema tabú en nuestra sociedad. Ese momento detona diversas respuestas emocionales, entre ellas el miedo a la muerte y, principalmente, el sufrimiento conforme avanza la enfermedad.

La manifestación emocional del miedo a la muerte, por un lado, y la preocupación por el bienestar y la dignidad del paciente, por el otro, se pueden comprender también como una complicación. Según Norbert Elias, solo el ser humano, a diferencia del resto de las especies, es capaz de reconocer su finitud, por lo cual la muerte se vuelve un problema para los vivos (Elias, 1989). Por su parte, Edgar Morin señala que la muerte *“desvela la contradicción mayor de la individualidad humana”* (Morin, 2003, p. 323).

A partir de una investigación de carácter cualitativo se observó que en esas circunstancias existe una situación de contradicción. Por medio de los relatos, fue posible identificar el conflicto que surge durante el proceso de acompañar y cuidar, en especial en la última etapa. Los familiares se cuestionan y enfrentan sus principios y sus creencias con las emociones y sentimientos que experimentan en ese momento.

Con el objetivo de adentrarnos en el proceso de acompañamiento de enfermos terminales y en los conflictos individuales y familiares que surgen durante el mismo, en este artículo se presentan, en primer lugar, algunos antecedentes generales de los cuidados paliativos en Chile, los cuales se encuentran vinculados, sobre todo, al cáncer. Sigue una descripción de la opción metodológica sobre la cual se basa el análisis. Posteriormente se profundiza en la noción de emoción, lo cual permite, más adelante,

conectarla con la relevancia sociológica de considerar el miedo a la muerte como elemento analítico. El siguiente punto aborda el proceso de cuidado a partir del diagnóstico.

Continuando con los dilemas que surgen respecto a la conciliación trabajo-familia, se ahonda en la radicalidad de las decisiones y en los desafíos que experimentan los familiares al cuidar a sus enfermos, esto junto a las emociones involucradas. Otro elemento que se desarrolla corresponde al cambio que se genera en la estructura relacional de los roles, los afectos y las responsabilidades entre los familiares en el transcurso de la enfermedad. Por último, se presenta la dialéctica emocional que se da en la fase final, la que pone en evidencia el conflicto que experimentan los cuidadores al término de este proceso.

Antecedentes de la situación en Chile

Actualmente la cantidad de personas que mueren de cáncer en Chile ha aumentado notoriamente, así lo revelan las cifras del Ministerio de Salud. El cáncer es la segunda causa de muerte a nivel nacional y “en algunas regiones del país ya es la primera, superando a las causas relacionadas con el sistema circulatorio. Se proyecta que durante el próximo decenio se instale como la principal causa de muerte en Chile” (MINSAL, 2018). Con esto queda en evidencia que el tema de los cuidados de personas dependientes reviste interés para las ciencias sociales y que este abarca no solo la situación de niños y discapacitados. Asimismo, releva que las enfermedades terminales son parte de los grandes dilemas afectivos y organizativos de las familias³.

Indicadores del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) informan que en 2016 fallecieron 26.027 personas a causa de un cáncer terminal (Díaz, 2019). Si se consideran otras patologías no oncológicas de carácter terminal, la cifra aumenta a más de 27 mil personas, de las cuales 96% muere en su hogar. En consecuencia, actualmente

³ En ese sentido, este trabajo de carácter exploratorio permite generar una discusión no solo en este aspecto, sino que también sobre la relevancia de considerar el rol de las emociones en distintos fenómenos y procesos sociales.

fallecen en promedio tres personas por hora a causa de una enfermedad terminal, la mayoría por cáncer.

La cantidad de integrantes en una familia en Chile, según el censo de 2017, es de 2,7 personas (INE, 2017). Si se considera este dato y la cantidad de casos informados, las personas afectadas en forma directa corresponderían, aproximadamente, a 73 mil por año, hombres, mujeres y niños que viven y se relacionan directamente con alguien diagnosticado con una enfermedad terminal que requiere de cuidados paliativos. Gran parte de estas personas acompañan y cuidan a su familiar enfermo, principalmente en sus hogares, hasta que fallece. Además de realizar las labores de cuidado y compañía, muchas veces deben continuar con sus vidas, ya sea sus trabajos, sus estudios o las otras actividades que realizaban antes del diagnóstico.

La familia, para los especialistas en cuidados paliativos y medicina familiar, pasa a ser un actor relevante desde el momento en que se confirma la enfermedad terminal y durante todo el tiempo que duran los cuidados (Arranz, Barbero, Barreto & Bayes, 2003), ya que por lo general es ella el vínculo más cercano de quien ha sido diagnosticado. Sin embargo, poco se ha reflexionado sobre qué significa para una persona vivir con un familiar en esa condición, una persona que requiere de atención constante sin posibilidades de recuperación en una sociedad donde las emociones vinculadas al dolor, la angustia, el sufrimiento, la pena, entre otras, no son discutidas públicamente por ser consideradas negativas. Estos sentimientos no forman parte del repertorio relacional que las personas buscan exteriorizar. Por el contrario, son antagonistas del modelo de felicidad, consumo y alegría que nos propone la cultura actual (Aparicio, 2011).

Como un antecedente, en Chile existe el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, el cual “proviene del Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud (MINSAL) y hace propio el modelo de continuidad de los cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la OMS” (MINSAL, 2011, p. 5). En 2003, el cáncer se incorporó al grupo de patologías que cuentan con garantías explícitas

de salud (GES). Con esto, *“ha aumentado la cobertura, ha mejorado el acceso a opioides y las condiciones de calidad de vida del paciente y sus familias, procurando una muerte con dignidad” (Velasco, 2013).*

Actualmente, las atenciones de este plan se encuentran orientadas solo a pacientes oncológicos. Esta situación resulta ser problemática, pues existen otras patologías que también son de tipo terminal y quienes las padecen también requieren de cuidados paliativos, pues cumplen con las características indicadas por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) *“en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad” (SECPAL, 2016, p. 4).*

METODOLOGÍA

Los hallazgos que se presentan a continuación son parte de los resultados de una investigación de maestría. En el marco de la misma se realizaron doce entrevistas a diez familiares de nueve pacientes que recibían cuidados paliativos y eran atendidos en el Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente de la Región Metropolitana (SSMSO), el cual abarca las comunas de La Florida, La Granja, La Pintana, San Ramón, Puente Alto, Pirque y San José de Maipo. El centro de referencia de estos cuidados es el Complejo Asistencial Hospital Doctor Sótero del Río. También fueron parte de esta muestra familiares de pacientes atendidos en la Clínica Familia, institución que surgió en 1986, al alero del sacerdote Baldo Santi, con la finalidad de otorgar dignidad y calidad de vida a personas con Síndrome de Inmune Deficiencia Adquirida (SIDA) en el periodo final de la enfermedad.

En el presente, la Clínica Familia brinda atención de cuidados paliativos tanto a pacientes oncológicos como no oncológicos, que no necesariamente padecen VIH. Gran parte de las personas atendidas en estos centros, así como sus familias, corresponden a estratos socioeconómicos medio y bajo. Los y las pacientes provienen de diversas comunas de Santiago y también de otras regiones del país.

La recolección de datos considerada para los efectos de la investigación correspondió a la técnica de relatos de vida, pues encontramos que “*la unidad de narración es, por lo general, una vida o una experiencia de vida significativa*” (Denzin & Lincoln, 2013, p. 344). Se estableció como marco un espacio de tiempo acotado de la vida de cada persona, que comienza en el período previo al diagnóstico de la enfermedad terminal del familiar con quien vive. Se procuraron condiciones de conversación que dieron cabida a una narración no influenciada por preguntas, sino más bien situada en el contexto en que cada persona se desenvuelve, expresado por “*las propias palabras del protagonista*” (Taylor & Bodgan, 1987, p. 174).

La muestra comprendió a personas entre los 25 y 65 años de edad, seis de ellas mujeres y cuatro hombres. De los nueve pacientes, ocho tenían cobertura con garantía explícita de salud (GES), siete correspondían a algún tipo de cáncer y los dos otros no eran patologías oncológicas, aunque requerían de cuidados paliativos. Estas dos últimas personas fueron atendidas en la Clínica Familia. Todos los casos se encontraban en fase terminal. Cuatro ya estaban en situación de postrados y el resto, semipostrados, residían aún en sus casas o casas de sus hijos.

Qué entender por emociones⁴

La raíz etimológica de la palabra emoción es *emotio, emotionis*, que se deriva del verbo latino *movere* (moverse) que coincide con la misma raíz de motivación (*movere*). Además contiene el prefijo e- que implica “*alejamiento*”, “*movimiento hacia*”, que sugiere que toda emoción supone una tendencia o impulso a actuar y enfrentarnos a la vida cotidiana (Ortega, 2010, p. 464).

Las emociones están presentes prácticamente en todas las actividades que desempeñamos (Gutiérrez, 2013, p. 17). Son parte de la vida cotidiana, nada ocurre sin su participación. Inciden no solo como expresión, sino también, según Humberto Maturana (1992), como una habilidad social, pues es por su intermedio que podemos

⁴ En esta sección se establecerá solamente un breve marco conceptual de las emociones y del enfoque que hemos utilizado, pues proponer una discusión y establecer definiciones nos alejaría del tema que se presenta.

reconocer el estado emocional de las otras personas, aspecto relevante en el tema del cuidado.

Existen autores que consideran a las emociones y su origen desde una perspectiva biológica o fisiológica, por ser “un fenómeno propio del reino animal” (Maturana, 2013, p. 16). Pero las emociones son procesos que van más allá del ámbito fisiológico. También es posible encontrarlas y comprenderlas desde la cultura y la sociedad, debido a que el ser humano, como especie, es considerado un actor social y emocional cuyos procesos fisiológicos y psicológicos se encuentran relacionados entre sí y en correspondencia con el contexto social y cultural en que se encuentran situados. Esto permite obtener una mirada más amplia y profunda.

En esta última corriente se halla David Le Breton, quien desarrolla una propuesta desde la antropología. Él señala que las emociones “no son solo procesos fisiológicos. Son relaciones, y por tanto son el producto de una construcción social y cultural” (Le Breton, 2012-2013, p. 69). Por su parte, Arlie Russell Hochschild, pionera en el área de la sociología de las emociones, se pregunta a su respecto y responde que:

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

Ambas propuestas, la de Le Breton y la de Hochschild, no rechazan la mirada biologicista, la reconocen, pero dando un paso más allá para integrar los cuestionamientos sobre las justificaciones personales y los procesos emocionales en contextos socioculturales, lo que permite incorporarlas al estudio de la vida cotidiana, en especial al realizado en este trabajo.

El proceso de cuidado: desafíos y cambios

Los relatos recabados de los familiares de una persona con una enfermedad terminal retratan diversos momentos significativos de este proceso. A partir de ellos se puede

establecer una serie de hitos, al que cada persona tiene asociadas ciertas emociones, por lo que su respuesta puede variar entre un sujeto y otro (Bloch, 2009). Destaca, primero, la búsqueda de un diagnóstico, impulsada por la necesidad de saber qué ocurre con el familiar enfermo. Durante esa indagación los cercanos experimentan un estado de incertidumbre, ansiedad, miedo y esperanza. El conocimiento del diagnóstico, con su dictamen tajante e irrefutable, los sitúa inmediatamente en un escenario complejo de asumir y sobrellevar. Ante la inexistencia de un tratamiento que pueda mejorar al enfermo, solo queda cuidarlo, ayudar a aliviar sus dolores y otorgarle compañía en esa etapa que es la antesala de la muerte. Los familiares suelen manifestar en ese momento sorpresa, temor, rabia, impotencia y asombro.

Es lo que señala Manuela, de 61 años, profesional independiente, esposa de un paciente con cáncer a la vejiga y metástasis, quien recibió la noticia de esta forma:

Dos o tres días antes que le dieran el alta, uno de los médicos de allá me llamó aparte y me dijo que la cosa estaba muy complicada... que, según ellos, en ese minuto me dijeron, a juicio de ellos, eran tres a seis meses de vida lo que le quedaba, lo que fue súper terrible. Si bien es cierto a nosotros en un momento nos dijeron que [podía tener] un cáncer agresivo y que podía avanzar muy rápido y que ya había pasado tiempo, uno nunca se imagina que en tres meses sea tan, tan rápido [refiriéndose al avance en el período de exámenes y tratamientos a otras afecciones].

La forma como se comunica esta información por lo general suele realizarse de manera directa, sin rodeos, aspecto evidenciado en lo que ocurrió con Aurora, de 53 años, profesional, esposa de un paciente con una enfermedad neurodegenerativa incurable, que es atendido en la Clínica Familia:

Ella [refiriéndose a la doctora] dice “su esposo tiene una enfermedad [neurodegenerativa]” y me seguía hablando ella, me seguía hablando. [Se le quiebra la voz.] Yo, para mí, hasta el nombre lo encontraba bonito, nunca lo había escuchado, nada, pero uno en su mente se imagina que es una enfermedad que va a tener cura... Me dice “su esposo tiene un pronóstico de vida de tres a seis meses, en el mundo no existe tratamiento, porque es una enfermedad que no se ha investigado. Son muy pocos casos en el mundo... No hay tratamiento, no hay solución, no hay nada....” Yo quedo

bloqueada. Creo que entré en shock, porque lo que recuerdo es que amanecí en la posta con mi hermana al lado y no entendía lo que pasaba.

Como se aprecia, el descubrimiento del diagnóstico implica un impacto emocional para los familiares. El hecho de contar con un resultado les causa en un primer momento una sensación de alivio, ya que por fin saldrán de la inquietud, emoción que se ve mezclada con la angustia y el temor de lo que pueda ser, seguidas de la rabia junto a la pena cuando son finalmente informados.

En la travesía que significa esta experiencia para los familiares de una persona diagnosticada con una enfermedad terminal es determinante el rol y la relevancia que adquieren las emociones. Por una parte, movilizan y motivan⁵ a los familiares a la acción y, por la otra, posibilitan, como señala Maturana, un entendimiento de la situación desde la experiencia previa y las mismas emociones, basado en la comunicación no verbal, en este caso emocional. Otro aspecto de ellas es que inducen a la reflexión sobre lo que ocurre y a prepararse para lo que se sabe inevitable.

Conciliar cuidados y trabajo

En los últimos años ha sido tema de debate y discusión la conciliación de los ámbitos del trabajo productivo y la vida familiar (Olavarría, 2017), respecto a lo cual “los grupos de menor nivel socioeconómico y las mujeres resultan particularmente afectados” (PNUD, 2012, p. 226). Por tanto, no es de extrañar que resulte complicado compatibilizar la vida laboral con el cuidado de un familiar, en particular cuando este requiere de cuidados paliativos debido al estado de su enfermedad.

En la mayoría de los casos de este estudio, las personas se vieron en la necesidad de buscar estrategias para compatibilizar el trabajo y los cuidados. Con excepción de quien trabajaba previamente de manera independiente, la mitad de las personas entrevistadas renunciaron a sus trabajos. La mayoría lo realizó para cambiarse a un empleo que les

permitiese tener mayor flexibilidad horaria y cercanía con el hogar. Si bien esta modificación les otorgó “mayor facilidad” para realizar el cuidado, trajo consigo otros efectos, debido a que el nuevo empleo resultó ser más precario, peor remunerado y, en algunos casos, sin contrato.

Además, hay situaciones en las que las familias pierden el ingreso de quien está enfermo. Es el caso de José, de 25 años, profesional, recientemente titulado y cesante, hijo de una paciente con glioblastoma multiforme cerebral que, antes de ser internada por este cuadro, trabajaba como asistente en una tienda de artículos para el hogar. Al momento de la entrevista recibía atención en la Clínica Familia. Al respecto, José comenta: *“el hecho de tirar licencia, de dejar de ir a trabajar [su mamá], no tenís los ingresos mensuales seguros”*.

El equilibrio en esta materia, como en otras, resulta ser relevante pero no es fácil de lograr. Pone a descubierto la inestabilidad y la inseguridad que puede llegar a existir en muchas familias que viven esta situación. Un ejemplo es el caso de Arturo, de 32 años, hijo de un paciente que tiene cáncer pulmonar con metástasis en el cerebro. Él cuidó de su padre hasta que no pudo continuar debido a que este perdió la poca autonomía que tenía. Su padre fue ingresado al Hospital El Carmen de Maipú y trasladado posteriormente a la Clínica Familia, pues Arturo necesitaba trabajar y hacerlo implicaba que no podía brindarle los cuidados que requería debido al avance de su enfermedad. Comenta que dejó su trabajo en el norte del país para desempeñarse como “maestro chasquilla”⁶ con un amigo de su padre, situación que le otorgaba cierta flexibilidad, pero lo condenaba a trabajar “al día”. Señala la dificultad que enfrentaba en términos económicos:

Yo vivo en Maipú, por ejemplo, el pique de Maipú hasta acá es grande⁷, los gastos de locomoción, los gastos en pastillas [medicamentos]. Ahora yo soy el que lleva la

⁶ Personas que sin un estudio técnico respecto a diversas materias, como construcción, electricidad, gasfitería, pintura, carpintería, entre otras relacionadas, trabajan en esas áreas con propiedad y cierto nivel de eficiencia, pues han aprendido el oficio a través de la experiencia.

⁷ La distancia señalada es en relación con la Clínica Familia. Esta se encuentra ubicada en la comuna de la Florida. La distancia que recorre es de aproximadamente 33 kilómetros en metro, sin considerar las combinaciones con microbuses y sus trayectos.

casa, tengo que pagar el agua, la luz, tengo que comprar el gas, tengo que comer, entonces igual se me ha puesto como cuesta arriba la cosa.

El relato de Arturo se complementa, en lo relativo a sus dificultades, con lo que señala Marcela, de 41 años, hija de un paciente con cáncer al colón y metástasis, quien dejó su empleo y su familia (cónyuge e hijos) para poder estar más tiempo junto a sus padres y ayudar a su madre, quien por situaciones de salud no puede cuidar a su esposo. Marcela trabaja haciendo aseo en casas y departamentos cercanos a donde viven sus padres y una hermana. Respecto al factor económico, señala: *“si antes tener una luz prendida daba lo mismo, ahora andamos apagando las luces, ¿se fija?, porque uno tiene que acomodar su realidad e inclusive a términos de deuda [para] no seguir endeudándose”*.

Igualmente, Aurora grafica con claridad el dilema que deben enfrentar quienes trabajan y cuidan:

Cuando una persona trabaja tiene que tener cabeza para estar trabajando, no solamente para cumplir un horario, sino para ejercer bien una labor, para tener que cumplir horario, quizá no almorzar, correr, que no tener para locomoción, que no tener plata para el taxi, que ir todos los días, que volver. Es un cansancio, porque el ser humano igual... uno puede sentirse un supermán, pero, lamentablemente, el cuerpo humano necesita dormir, necesita descansar, necesita reponerse para seguir adelante. Y cuando uno tiene una persona, que requiere la atención diaria y lamentablemente no están las condiciones como para acompañarlo es una carga tanto física como emocional y económica muy grande de poder llevar.

La carga a la que hace referencia, no es solo económica. Sin embargo, el dinero es fundamental dado que los medicamentos y las prestaciones médicas suelen ser de un elevado valor, a lo cual hay que agregar costos adicionales, como pañales, alimentos especiales, ungüentos, transporte, entre otros. Todo esto eleva el presupuesto familiar, haciendo que muchas veces simplemente no alcance. Además, Aurora nos ilustra sobre otro elemento esencial: el “tiempo requerido” para trasladarse, para comer bien, para

descansar. También nos revela, implícitamente, la tensión que se produce en las personas para poder cumplir en lo laboral y satisfacer las demandas de cuidado.

Ello nos remite al tema emocional presente en ambos contextos, principalmente en lo que respecta a los cuidados, pues las personas experimentan ansiedad, angustia, culpa y miedo, entre otras emociones, en sintonía con el hecho de que si su familiar se complica se sienten responsables por estar a cargo de ellos. El proceso de conciliar el trabajo se vive en paralelo a la tarea de cuidar, lo que implica para muchas personas un desafío y un aprendizaje continuo, sumado al factor de tener que lidiar con y vencer algunos de los miedos que aparecen al momento de realizar esta labor.

El temor a equivocarse es uno de los miedos recurrentes, principalmente al inicio del proceso, ya sea respecto a la administración de un medicamento, a cometer un error, como tapan la sonda que permite la alimentación del enfermo, o en relación a otras funciones vitales. A eso se suma que, transcurrido el tiempo, se llega a sentir miedo de no saber qué hacer si el familiar se descompensa o aumenta el dolor. Por lo general existen mucho desconocimiento y mitos sobre los efectos de la morfina y sus derivados, los medicamentos en base a opioides que los pacientes reciben para soportar y sobrellevar sus dolencias. Sobre estos temores, el relato de Claudia, 63 años, pensionada, tía de una paciente con cuidados paliativos en la Clínica Familia por un tumor cerebral que la tiene postrada, señala:

Aprendí, imagínese, con miedo a darle el alimento, que al principio me daba terror, ver la jeringa, me daba terror al principio... a darle la comida por gastro [sonda gástrica], porque hay que darle la comida por gastro, con jeringa, porque se me imaginaba que podía, no sé, pos, ahogar, que se podía salir o no sé, que podía mandarme una embarrada. Y no, las enfermeras me enseñaron y ahora yo lo hago. Lo hago súper bien y tranquila. Como todo lo que he ido aprendiendo en este tiempo.

Uno de los aspectos que cabe considerar y destacar, a propósito del relato, es la labor que realizan los equipos de cuidados paliativos tanto del Hospital Sótero del Río como de la Clínica Familia. Ellos enseñan y aportan con sus conocimientos y experiencia a los familiares, y también a los pacientes, además de las evaluaciones médicas

respectivas. Responden a sus inquietudes, procurando generar la confianza necesaria para abordar la labor de cuidado para que las emociones no obstaculicen el actuar. Les recalcan a los involucrados que lo fundamental es que las personas que tienen una enfermedad terminal puedan vivir con dignidad sus últimos días. Los familiares, por otra parte, perciben de forma favorable el trato que reciben y hacen la distinción respecto al recibido por otros profesionales de la salud del mismo recinto, en el caso del Hospital, y destacan como una de una de sus características el trato cercano y humano tanto del equipo del Hospital⁸ como del personal de la Clínica Familia. Los profesionales entienden que acompañan a personas en situaciones de dolor, no solo en el aspecto físico, sino también emocional y espiritual (Bermejo & Petrillo, 1999; Reyes, Santi & Nervi, 2005; SECPAL, 2016):

Desde el guardia para acá, desde que uno entra para acá es como que uno entra a una cosa distinta. No sé, es algo muy enriquecedor. A mí me ha impactado el lugar. Y yo se lo comento, cuando me topo con gente, me preguntan por mi sobrina y digo no, ella está en un lugar maravilloso, ella va a tener una muerte muy digna, muy digna, y eso a mí me reconforta (Claudia).

Aprender a realizar labores de cuidado les permite adquirir cierto nivel de seguridad que, junto al reconocimiento de profesionales en la materia, genera en los familiares la sensación de ser capaces, lo que aumenta su confianza en ese escenario adverso. Realizar esto es una de las sugerencias de la SECPAL a los equipos y profesionales de la salud que acompañan e intervienen en estos procesos.

Las familias⁹ son comprendidas como un espacio de encuentro y bienestar, y resultan “por ende una fuente significativa de sentido para la población chilena” (PNUD, 2012,

⁸ El equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río acompaña y asesora principalmente al familiar que cumple el rol de cuidador, otorgándole apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Además, en la unidad se ofrecen distintas terapias de contención emocional, tanto durante el proceso como después del fallecimiento. Algo similar ocurre en la Clínica Familia. Ambos centros proporcionan la posibilidad de asistir a una terapia que aborde el tema del duelo, con el fin de ayudar a vivir de forma más reparadora ese momento.

⁹ Se habla de las familias y no de la familia en singular, pues se entiende que en el último tiempo se han generado cambios sociales en el contexto local (Cienfuegos Illanes, 2015), latinoamericano (Arriagada, 2009) y mundial, de los que las familias no han quedado al margen.

p. 225). Independiente de su composición¹⁰, poseen una organización interna que procura satisfacer “necesidades domésticas, y afectivas del grupo familiar” (Cienfuegos Illanes, 2017, p. 40). Precisamente, por el apremio de satisfacer las necesidades de cuidado del familiar enfermo, muchas veces se invierten los roles y las tareas con el fin de mantener cierto equilibrio al interior de la familia. Pueden existir casos de familias compuestas por dos personas, con la consecuencia de que uno de los integrantes acaba asumiendo la totalidad de las responsabilidades de cuidado, o al menos un gran porcentaje de estas.

También ocurre que el familiar, si bien está enfermo, no pierde de forma inmediata su capacidad de pensar, opinar y hacer cosas. Esta situación genera conflictos, pues en ocasiones, quienes cuidan tienden a la infantilización de la persona enferma, la que en un pasado reciente era activa, enérgica y autónoma. Paula, de 38 años, profesional e hija de una paciente con cáncer pancreático con metástasis, señala al respecto:

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

Lo anterior revela, entre otros aspectos, el desconocimiento y el miedo implícito que experimentan y desarrollan los familiares al inicio de este proceso. Además, se debe considerar que los pacientes realizan una transición entre ser alguien activo a depender de otros, situación que algunos resienten de manera más aguda. Pasar a ser dependientes, sentirse una carga, además de experimentar las molestias y los dolores de las patologías que sufren, les afecta en su estado de ánimo, como relata Manuela respecto de su esposo: “y esto es peor, digamos, o sea, el hecho de sentirse, o sea, una persona que siempre fue el choro de las pampas y ahora sentirse que está tan dependiente, que es tan poco lo que puede hacer”. Eso, sumado a los efectos de los

¹⁰ Las personas que participaron de esta investigación no necesariamente corresponden a una familia nuclear, entendiéndola a esta como el prototipo de familia. Cabe considerar que en la mayoría de los casos se trata de hijos y nietos al cuidado de padres, madres, abuelos y abuelas.

medicamentos, cuyas dosis aumentan conforme avanza la enfermedad, permite comprender esa forma impositiva de actuar de quienes asumen la tarea del cuidado y que termina convirtiéndose también en una fuente de desgaste. El reconocimiento de las emociones del paciente por parte de los familiares ayuda muchas veces a facilitar esta transición en el enfermo.

En familias más numerosas, donde más de un integrante puede colaborar en las labores del cuidado, ocurre otra situación. En ese caso se vuelve compleja la coordinación que deben realizar, con los roces y las desigualdades que pueden surgir. Por ello, algunos prefieren colaborar en lo económico, pero no estar presentes, debido, entre otros motivos, a que no soportan ver sufrir a su familiar.

Conflictos emocionales y personales

Durante el proceso de cuidar a un familiar diagnosticado con una enfermedad terminal, las personas experimentan diversas emociones, a la manera de un caleidoscopio, pues estas van variando según el avance de la enfermedad. Al respecto, David Le Breton señala que *“en el transcurrir de la vida cotidiana, la emoción no es una sustancia, sino que una tonalidad afectiva que se modifica cada vez que la relación con el mundo se transforma y los interlocutores cambian”* (Le Breton, 1999, p. 189-190).

En el caso de los familiares y los pacientes, al enterarse del diagnóstico sintieron miedo a lo desconocido, rabia por considerarlo injusto, culpa por lo que creen que hicieron mal o dejaron de hacer, angustia por el devenir, junto a la ansiedad y la sorpresa que desata la noticia cuando no se esperaba. Conforme avanza la enfermedad, como dice Le Breton, ellos van experimentando cotidianamente diversas tonalidades afectivas y distintos miedos: miedo al sufrimiento del enfermo y a su partida, así como diversas angustias: por lo económico, la salud que decae o la inminencia de la muerte.

Durante este proceso, el paciente experimenta cambios, pasa de ser ágil, capaz y fuerte a una persona débil, dependiente y lenta. Además sufre cambios drásticos en su apariencia. Al respecto Marcela, señala:

El papá es un hombre relativamente alto, siempre fue un hombre robusto. Cuando éramos chicas nos ponía a una en un hombro y a la otra en el otro. Entonces, siempre lo vimos un hombre muy fuerte, entonces verlo así [delgado y débil] es muy triste.

Ángel, de 35 años, profesional, relata sobre su abuela-madre¹¹ y el avance de la enfermedad que:

[Ella] se ha adelgazado mucho, ha perdido mucha masa muscular, la movilidad se ha visto reducida enormemente. También cuando se para se tambalea mucho, de repente se ha caído. Yo creo que ahora como ha estado con el tema de la morfina, también eso ha afectado mucho, el tema de la morfina, en cuanto a su percepción también.

Por otra parte, a nivel físico, ser testigos de esos cambios y protagonistas en sus reacomodos resulta una experiencia extenuante para quienes viven y cuidan a ese ser querido. Tal como manifiesta Paula sobre su madre: “ir viendo cómo se va apagando la mechita, como digo yo, yo creo que eso es como agotador, bien agotador”.

Estas variaciones físicas permiten comprender el temor que manifiestan los cuidadores respecto del sufrimiento de su familiar. Esta aprensión resulta natural, dado que existen sentimientos involucrados, vínculos afectivos, pues quien se encuentra en ese estado es una persona significativa, presente en la “historia personal situada en un tiempo y lugar dados” (Le Breton, 1999, p. 28). “Yo tengo claro que el papá en algún momento se va a ir, pero el temor más grande que yo tengo, que me complica es que él sufra”, señalaba Marcela sobre el proceso de su padre. Manuela, esposa de un paciente con cáncer, expresaba: “yo encuentro que se ha deteriorado muy rápidamente, o sea, y a mí, el temor, yo creo que a todos, el temor es el sufrimiento. No mío, de él. Eso me complica”.

¹¹ Se emplea este término asociado debido a que él señala que “el vínculo que tengo con la persona enferma es que ella sería mi mamá abuela. Es mi abuela por parte de mamá, pero ella me crió toda la vida, entonces es como mi mamá, es mi mamá en realidad.”

Así como ellas, la mayoría de las personas manifestó el temor a que sus enfermos sufran, pues por causa de las interdependencias humanas (Elias, 2006), en este caso afectivas, lo que acontece con uno afecta a otro. Ya ha sido estudiado que los integrantes de la familia conforman un sistema relacional (Bowen, 1998). Pero además del temor, se presentan otras emociones, como la rabia por no poder hacer algo más, la angustia o los sentimientos de impotencia, entre otros, que por lo general se viven en silencio.

“La ropa sucia se lava en casa”: no compartir lo que ocurre

El dicho popular “la ropa sucia se lava en casa” aplica al sentido de reserva emocional que describieron los entrevistados respecto de su experiencia y del hecho de ahorrar comentarios sobre esta. Si bien el refrán hace alusión a que los temas privados se deben resolver en privado, esta frase tan simple y que encierra cierto nivel de sabiduría popular (puede entenderse como una forma de guardar la intimidad), también puede referirse al mecanismo de defensa empleado para no revelar a terceros aquello que se siente.

Lidiar con emociones y sentimientos como el miedo, la incertidumbre, el temor, la ansiedad, el dolor, la pena, la rabia y con estados como el cansancio físico y el desgaste emocional, junto con las dificultades económicas y relacionales, entre otras, que surgen vinculadas a esta experiencia, es algo que las personas tienden a mantener en privado, a pesar de ser un problema público.

Ciertamente, las actividades de cuidado, en particular de enfermos terminales, es una labor invisibilizada en nuestras sociedades, desvalorizada económicamente y a la que no se le asigna ningún prestigio de salvaguarda emocional. Este escenario comporta dos caras: por una parte, el sufrimiento se vuelve un tabú, mientras que por la otra, el reconocimiento del bienestar emocional como una labor significativa y consigna de las políticas públicas es escaso.

Reconocer esas emociones y expresarlas resulta difícil en el tipo de sociedad en que vivimos, una sociedad cada vez más individualizada, en la que experimentamos una pérdida en nuestros vínculos con los otros debido a la privatización de las relaciones (Bauman, 2003). La individualización existente nos conduce a una carencia de “*la empatía personal, que es indispensable para mantener amistades de confianza*” (Honneth, 2014).

Estamos insertos, además, en una sociedad que nos enseña y recuerda constantemente que debemos ser fuertes, que nos estructura para ver la vida de cierta forma. Con el postulado de que no es bueno mostrarse débil, restringe parte de nuestra emotividad y nos impide ser más auténticos. Las personas que ya experimentan dolor en sus vidas, debido al proceso que viven, no quieren desarrollar más conflictos o sufrir más daños. Contar y revelar lo que viven, en cierta forma, duele. Pero también alivia, solo que nuestro condicionamiento cultural nos educa a evitar el sufrimiento, por lo que se opta por ocultarlo. Así, nuestros entrevistados preferían no contar realmente cómo se sentían al ser consultados. Paula comentaba al respecto “no me gusta inspirar lástima, entonces prefiero los que tienen que saber y el resto yo siempre bien, cómo estoy, bien, no sé qué, bien, la tía, bien”. De esta forma, las personas resguardan su intimidad para continuar a solas con la procesión interna, pues así es como aparentemente debe ser.

Etapa final: dialéctica emocional, deseo de vida y deseo de muerte

Anteriormente mencionamos cómo los familiares se vuelven testigos silenciosos del deterioro que sufre una persona en condición terminal. Esta situación los lleva a vivir un conflicto moral o religioso relacionado con el estado de salud de su familiar, quien producto del avance de la enfermedad comienza a experimentar un aumento del dolor, además de otros síntomas. Esto los sitúa en un dilema, al cual podemos considerar como una dialéctica emocional, ya que presenta dos elementos en oposición, correspondientes a una tesis y su antítesis. Por una parte, está el deseo de muerte y, por la otra, el de vida. La única síntesis posible es la aceptación del proceso, dejar que continúe, para posteriormente volver a cuestionar y confrontar ambas miradas. Todo esto desde y con un sustrato emocional. De ahí el término de “dialéctica emocional”.

Una parte de los familiares vive ese momento con aflicción y con sentimientos de culpa, pues es tal el nivel de sufrimiento y deterioro que acaban deseando la muerte de su familiar. Un ejemplo de esto es lo que señala Ángel, que es testigo de Jehová, respecto de su abuela-madre:

Siendo bien frío, yo prefiero ahora que muera, porque a mí, estos días está sufriendo mucho. El verla que no come, justamente el tema de su dolor, de que ella de repente pasa horas mirando algo y su cabeza justamente sigue pensando y pensando cosas. El mismo tema de cambiarle un catéter, por ejemplo, que hice el otro el día, se quejaba mucho, como que tú le estuvieras infringiendo un dolor muy grande y era algo muy simple, que ella antes no hubiera reclamado nada. Pero ahora está tan delicada, su cuerpo está tan delicado, que cualquier cosa pequeña la siente como muy fuerte. Entonces, esas cosas te ponen mal porque tú quisieras compartir el dolor que está sintiendo ella, o que no fuera la persona la que está sufriendo, sino que fuera uno, a lo mejor. Y eso te pone mal porque no entiendes, por un lado entiendes, pero aunque trates de entenderlo no te cuadra, no te cuadra cómo una enfermedad te puede causar tanto mal en el cuerpo, o de tenerte hace cinco meses muy bien a tenerte ahora muy mal.

Claudia, tía de una paciente internada en la Clínica Familia, católica practicante, habla más abiertamente sobre este dilema:

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

Arturo, que es ateo, expresa de manera implícita el dilema moral que implica la situación de su padre:

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

Él evalúa como malo lo que va a señalar, otorgándole una cualidad a lo que piensa. Ese enjuiciamiento, implícito en el relato, permite inferir el conflicto moral y emocional que experimenta en esta circunstancia. Sobre cómo se sentía al respecto de todo esto expresó:

Tengo rabia, tengo pena, tengo como todo junto. Todo apretujado, pero no puedo [llorar]. De repente llego a la casa, aparte que ahora vivo solo, llego a la casa, empiezo a pensar, me acuesto en la noche, la verdad me gustaría llorar, una hora, llorar, llorar, desahogarme, pero no puedo, no puedo. De repente vengo para acá y me da pena, boto una lágrima, pero nada más que eso. Al final yo sé que me siento mal aquí [se toca el pecho], porque es fuerte... Me estoy guardando acá [nuevamente se toca el pecho], ¿me entiende?

Lo expresado por Arturo es la clara manifestación de lo que sienten, en esta fase, gran parte de los familiares de un paciente terminal. Su relato coincide con el de otras personas entrevistadas.

CONCLUSIONES

En el epígrafe de este trabajo hay unos versos escritos por Gabriela Mistral que corresponden a los sonetos de la muerte. Esos versos aluden al cansancio que experimenta el cuerpo, mismo que se hará mayor un día, por lo que el alma terminará diciéndole al cuerpo que no quiere seguir arrastrando su masa por la rosada vía (Mistral, 2010). De una manera poética describe el cansancio como la voluntad de no continuar con una vida que se hace pesada. El cuerpo exhausto se arrastra, clamando por su muerte, por el lugar donde los hombres transitan pletóricos de vida. Esa situación es la

que viven y expresan los familiares de pacientes terminales ante el sufrimiento que estos padecen al final de su enfermedad.

A partir de un trabajo con los relatos de personas que viven y cuidan a un familiar en esa condición, fue posible identificar que experimentan emociones y sentimientos simultáneos. Esto revela que las emociones no son solo un proceso biológico que se desencadena en respuesta a un estímulo externo, sino que corresponden también a procesos cognitivos y a los pensamientos que tienen sobre lo que viven, lo ya vivido y los escenarios posibles.

El anuncio del diagnóstico médico fue el momento que marcó un antes y un después. Ese es el punto de inicio de una serie de situaciones que se presentan como el proceso de cuidado. Estos hitos se encuentran relacionados con los ajustes que deben realizar las personas en sus vidas para poder atender, cuidar y acompañar a su familiar. En ellos destaca la conciliación entre trabajo y cuidados.

Respecto a la conciliación trabajo-familia y cuidados, las personas se ven expuestas a una situación que les significa un desafío. Ante el hecho de tener que elegir entre trabajar o cuidar, optan por renunciar a su trabajo o cambiarse a un empleo que les otorgue la “facilidad” y la “flexibilidad” que requieren para satisfacer la necesidad de cuidados que demanda su familiar enfermo.

Lo anterior deja en evidencia la relevancia de temas como ese, cuando la figura de quien cuida, que corresponde principalmente a los hijos respecto de sus padres, no cuenta con respaldos, como una licencia médica, que puedan permitirles ausentarse de sus empleos para destinar mayor tiempo a cuidar de un familiar adulto, sin dejar de recibir ingresos por ello. Si se considera, además, que el cáncer, en el próximo decenio, será la primera causa de muerte en nuestro país, esta situación refleja una falta de visión respecto a necesidades tanto actuales como futuras y a la urgencia de diseñar políticas públicas en ese sentido.

El factor económico, precisamente, es otro elemento presente en la vida de quienes viven con un familiar diagnosticado como terminal. Si bien los cuidados paliativos tienen una cobertura GES, que cubre en parte los gastos médicos y algunos medicamentos, las familias deben asumir otros gastos importantes y, en el caso de esta investigación, las personas a cargo optaron por renunciar o cambiarse de empleo para dedicarse al cuidado, lo que significó una baja en los ingresos y, como consecuencia, una precarización de sus vidas.

En sus relatos, los familiares se refieren a distintas y variadas emociones. Estas, además de proporcionar elementos que permiten caracterizar y calificar lo vivido, son parte esencial tanto de sus experiencias de cuidado como del significado que le otorgan a esa vivencia. Además, las emociones facilitan que otras personas puedan comprender lo que viven, no solo desde un entendimiento racional, sino que desde la emoción misma, dado que son producto de las relaciones que establecemos tanto al interior de nuestra familia como en círculos sociales más amplios, puesto que corresponden a procesos culturales y sociales de los cuales somos partícipes.

El miedo es una emoción recurrente en los relatos, en los que aparece tanto de manera explícita como implícita, y en diversas tonalidades. Los temores están relacionados con el afecto que se tiene por el enfermo, por una parte, y con la muerte, por otra, así como con el proceso que inician, momento en que interrogantes sobre qué hacer y de qué manera despiertan el temor a equivocarse. Existe también la aprensión relacionada con el tema económico, vivida además con frustración y rabia por no tener los medios para cubrir las necesidades que la situación exige.

Conforme avanza la enfermedad y se asienta la condición de testigos silenciosos de lo que ocurre, surge el temor al sufrimiento, que se entrelaza con un conjunto de otras emociones y sentimientos: impotencia, rabia, ansiedad, angustia. Ello suscita una dialéctica emocional en la que los afectos y los vínculos entran en disputa con los principios y las creencias. En ella, el deseo de vida, que es la prolongación del cuadro

de salud, se confronta al deseo del cese de ese estado de sufrimiento, el advenimiento del término de la enfermedad que significa, en el fondo, desear la muerte.

Otro aspecto a considerar es la demostración de las emociones y los sentimientos. Las personas entrevistadas manifestaron su preferencia por no expresar lo que sienten, por reservarse lo que están viviendo. Esta actitud genera un estado emocional que solo en ocasiones logran compartir con otros en situaciones similares o cercanos y que a la larga produce una acumulación de emociones, rencores, penas y angustias. Su no expresión puede favorecer la somatización de estas emociones en algún tipo de patología. Es necesario considerar este aspecto en el acompañamiento por parte de las unidades de cuidados paliativos y de las personas que se relacionan con alguien que se encuentra viviendo esta experiencia.

BIBLIOGRAFÍA

- Allende Pérez, S., Verstegeui Avilés, E., Herrera Gómez, Á. & Meneses García, A. (2012). *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*. México: Alfil.
- Aparicio, C. A. (2011). Bienestar subjetivo del consumidor y concepto de felicidad. *Argumentos*, 24(67), 67-91.
- Armentia, E. M. (2007). La importancia de la familia en la atención de enfermos terminales. En Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa* (pp. 63-74). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayes, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel.
- Arriagada, I. (2009). La diversidad y desigualdad de las familias latinoamericanas. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, (1), 9-12.
- Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, Á. & Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Bauman, Z. (2003). *Modernidad líquida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Bermejo, J. C. & Petrillo, F. (1999). *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos*. Santiago: Fundación Pro Dignitate Hominis.
- Bloch, S. (2009). *Surfeando la ola emocional*. Santiago: Uqbar.
- Bowen, M. (1998). *De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Barcelona: Paidós.
- Bravo, M., Echeverría, C., Goic, A., Kottow, M., Lavados, M. & Mosso, L. (2000). El enfermo terminal. *Revista Médica de Chile*, 128(5), 547-552.
- Camps, V. (2011). *El gobierno de las emociones*. Barcelona: Herder.
- Cienfuegos Illanes, J. (2015). Diversidad familiar y derecho en Chile: ¿una relación posible? *Revista de Estudios Sociales*, (52), 159-171.
- _____ (2017). *Conyugalidad a distancia. Resignificación en la intimidad y organización de familias transnacionales*. Santiago: Ril.

- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2013). *Manual SAGE de investigación cualitativa*, vol. III. Barcelona: Gedisa.
- Díaz González, L. (2019). *Documentos de trabajo. Panorama de la mortalidad y mapas de calor sobre defunciones, 2016*. Santiago: Instituto Nacional de Estadísticas.
- Elias, N. (1989). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (2006). *Sociología fundamental*. Barcelona: Gedisa.
- Gutiérrez, S. (2013). Emociones y representaciones sociales. Reflexiones teórico-metodológicas. En Palacios, F. F., *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género* (pp. 17-44). Cuernavaca: Universidad Nacional Autónoma de México, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
- Honneth, A. (2014). *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*. Buenos Aires: Katz.
- INE (2017). Censo 2017. Instituto Nacional de Estadísticas. Recuperado de https://redatam-ine.ine.cl/redbin/RpWebEngine.exe/Portal?BASE=CENSO_2017&lang=esp
- Le Breton, D. (1999). *Las pasiones ordinarias*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- _____ (2012-2013). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4(10), 69-79.
- Maturana, H. (1992). *El sentido de lo humano*, 4ª ed. Santiago: Ediciones Pedagógicas Chilenas.
- _____ (2013). *Emociones y lenguaje en educación y política*, 10ª ed. Santiago: J. C. Sáez.
- Medina Centeno, R. & Hernández Padilla, J. (2009). La comprensión de los escenarios emocionales. En Medina Centeno, R. & Viscarra Guerrero, L. (Coords.), *Emociones y vida social* (pp. 125-136). Jalisco: Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de la Ciénega .
- MINSAL (2011). *Guía clínica AUGE. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados*. Santiago: Ministerio de Salud. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>.

- _____ (2018). *Plan Nacional de Cáncer 2018-2028*. Santiago: Ministerio de Salud.
- Mistral, G. (2010). *Gabriela Mistral en verso y prosa. Antología*. Lima: Alfaguara.
- Morin, E. (2003). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós.
- Olavarría Aranguren, J. (2017). *Sobre hombres y masculinidades: "ponerse los pantalones"*. Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Ortega Navas, M. (2010). La educación emocional y sus implicancias en la salud. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 21(2), 462-470.
- PNUD (2012). *Bienestar subjetivo: el desafío de repensar el desarrollo*. Santiago: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Reyes, M., Santi, B. & Nervi, F. (2005). Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de Clínica Familia. *ARS MEDICA. Revista de Ciencias Médicas*, 34(2), 156-161.
- Río, M. I. del & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC*, 32(1), 16-22.
- SECPAL (2016). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado de http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
- Taylor, S. & Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Velasco, M. (2013). Cáncer: cuidado paliativo y manejo continuo. *Revista de Medicina Clínica Las Condes*, 24(4), 668-676.