



Universidad
Central

Facultad de Medicina
y Ciencias de la Salud



EDICIÓN ESPECIAL

ContexTO
TERAPIA OCUPACIONAL

REVISTA ContexTO, N°16. ISSN (En línea) 2810-6660



Número especial: Cuidados al final de la Vida

Cuidados al final de la Vida

Carrera de Terapia Ocupacional
Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud



Universidad
Central

N°16 / octubre de 2025
Carrera de Terapia Ocupacional
Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Universidad Central de Chile
ISSN (En línea) 2810-6660
Licencia CC BY 4.0.

Dirección:

Carrera de Terapia Ocupacional
Universidad Central de Chile
Lord Cochrane 417
Torre A, piso 5
Santiago de Chile

Versión electrónica:

www.revistacontextoucen.cl

ContextTO publica trabajos originales de Terapeutas Ocupacionales a fin de difundir conocimientos nacidos desde la práctica profesional.

Las autoras y autores son responsables por los contenidos y puntos de vista expresados, los cuales no necesariamente coinciden con los de la Editora, el Comité Editorial o la Carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Central de Chile.

ContextTO se reserva el derecho de realizar modificaciones formales a los textos originales si lo considera necesario.

ContextTO somete los trabajos recibidos a revisión por pares expertos.

Edición, diseño y soporte técnico
www.entremedios.cl

EQUIPO EDITORIAL REVISTA CONTEXTO

DIRECTORA

TO. Irene Muñoz Espinosa. <https://orcid.org/0000-0002-8766-1471>

Doctoranda en Educación Universitat de les Illes Balears. Magíster en Educación en Ciencias de la Salud y Diplomada en Docencia en Ciencias Biomédicas, Universidad de Chile. Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana y Terapeuta Ocupacional de la Universidad de Chile. Orientadora en Relaciones Humanas y Familia, Instituto Profesional Carlos Casanueva. Investigación en formación de profesionales universitarios, salud del adolescente, drogodependencias y vulneración de derechos.

EDITORA

TO. Mabel Navarrete V. <https://orcid.org/0000-0002-1269-4164>

Magíster en Ciencia de la Educación con mención en Docencia e Investigación Universitaria, Diplomada en Educación Superior, Universidad Central de Chile. Licencia en Ciencias de la Ocupación Humana y Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile. Investigación en Ocupaciones y uso del tiempo en la Niñez y la Adolescencia. Obesidad en la Niñez y Adolescencia. Calidad de Vida en Adolescentes con Escoliosis idiopática.

COORDINACIÓN EDITORIAL

TO. Evelyn Álvarez A. <https://orcid.org/0000-0001-7701-4759>

Doctorado (c) en Psicología, Universidad Diego Portales. Magíster en Ciencias Biológicas, mención Neurociencias, Universidad de Chile. Terapeuta Ocupacional. Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana de la Universidad de Chile. Diplomada en Neuropsicología y Neuropsiquiatría Adulto. Especialista en deporte para personas con discapacidad, Universität Leipzig T.O. del Hospital Clínico Universidad de Chile, en Unidades de Pacientes Críticos (UPC) y Unidades de tratamiento del ataque cerebrovascular.

TO. María Alicia Valdés Rojas. <https://orcid.org/0000-0001-9775-6346>

Magíster en Integración Social de Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca. Terapeuta Ocupacional, Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana, Universidad de Chile. Diplomado en Educación Superior, Universidad de Chile. Directora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la U de Chile durante 2007 a 2009.

Directora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Central de Chile durante 2009 a 2016. Profesora Asociada Universidad Central de Chile.

COMITÉ EDITORIAL

Dra. Rosibeth del Carmen Muñoz Palm. <https://orcid.org/0000-0001-7929-9620>
Universidade Federal do Paraná, Brasil.

Dra. María Gracia Carpena Niño. <https://orcid.org/0000-0003-4235-7385>
Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle, España.

Dra. (c) Michelle Lapierre Acevedo. <https://orcid.org/0000-0003-1318-207X>
Universidad Católica de Temuco, Chile.

Dra. Fernanda Viotti Parreira. <https://orcid.org/0000-0001-9878-5544>
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil.

Dr. Jean Gajardo Jauregui <https://orcid.org/0000-0002-5699-0862>
Universidad San Sebastián, Chile.

Dra. (c) Verónica Angulo De la Fuente. <https://orcid.org/0000-0002-0479-5993>
Universidad Andrés Bello, Viña del Mar. Chile.

COMITÉ CIENTÍFICO

Phd. Vagner do Santos. <https://orcid.org/0000-0002-6104-4168>
Charles Sturt University: Bathurst, New South Wales, Australia.

Dra. Dulce Romero-Ayuso. <https://orcid.org/0000-0002-2479-8913>
Universidad de Granada, España.

Pdh. Margarita Mondaca Arriagada. <https://orcid.org/0000-0003-1575-2582>
Karolinska Institutet (Sweden).

Phd. Caterine Galaz Valderrama. <http://orcid.org/0000-0001-6301-7609>
Universidad de Chile.

Dra. Ana María Galdames Paredes. <https://orcid.org/0000-0002-9779-7698>
Universidad Central. Chile.

CONTENIDOS

Editorial

- 13 *CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA*
Editorial: End-of-Life Care
Equipo Editorial Revista ContextO

Cartas al editor

- 15 *CUANDO NO PODEMOS SALVAR LA VIDA, PODEMOS SALVAR LA MUERTE*
When we cannot save life, we can save the dying
María Jesús Uriarte Campos

Informe

- 17 *Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos: Declaración de posicionamiento del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile*
Occupational Therapy in Palliative Care: Position statement of the College of Occupational Therapists of Chile
Lorena Uribe-Echevarría, Natalia Muñoz Rodríguez, Natalia Nuñez Cifuentes, Diego Cifuentes Lucero, Leonardo Vidal Hernández, Alicia Valdés Rojas, Ximena Carrasco Vásquez, Nicole Bello Herrera, María Jesús Barra Jofré, Maximiliano Merino Suárez

Sistematización de experiencia

- 31 *Proyecto MERAKI 2024, contribuyendo a la construcción de comunidades compasivas: Experiencia con equipos del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA)*
MERAKI 2024 project, contributing to the construction of compassionate communities: Experience with teams from the National Service for the Elderly (SENAMA)
Verónica Guerra Ibacache
- 45 *Experiencia de capacitación de voluntarios/as en acompañamiento al final de la vida: Programa formativo realizado en la comuna de Cerro Navia, año 2023*
Training experience for volunteers in end-of-life support: Training program conducted in the Cerro Navia commune, year 2023
María Alicia Valdes, Martín Fuentes Vergara, María José González Núñez, Francisca Olivares Gonzáles, Rocío Raipán Astete, Bryan Arpe Hernández

Ensayos

- 61 *Reflexiones sobre Terapia Ocupacional en la inactividad y la quietud*
Reflections on Occupational Therapy in inactivity and quietude
Daniela Alburquerque Gonzalez
- 73 *Muerte, espiritualidad y luto en la vejez chilena*
Death, spirituality, and mourning in Chilean old age
María Josefina Furche Rosse
- 81 *El Teatro como ocupación colectiva: Un Ensayo sobre la Trascendencia y cuidados de fin de vida de Orietta Escámez*
Theater as a Collective Occupation: An Essay on the Transcendence and End-of-Life Care by Orietta Escámez
Javiera Pérez Duvauchelle
- 95 *NORMAS DE PUBLICACIÓN DE REVISTA CONTEXTO*

EDITORIAL: CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Editorial: End-of-Life Care

DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.0>

La revista *ContextO*, en su compromiso de generar espacios de reflexión, diálogos y visibilización de temas relevantes para la disciplina y la sociedad, presenta este número especial dedicado al cuidado al final de la vida. Este volumen busca representar la complejidad de las experiencias, saberes y perspectivas que se articulan en torno a este proceso, desde una mirada humanizada.

Los trabajos publicados invitan a reconocer la fragilidad de este momento y a abordarla con compasión, comprendiendo vida-muerte no como una dicotomía, sino como un proceso continuo. Este enfoque se plantea como una acción sociopolítica y ética que promueve el bienestar común, y que pone en valor la autodeterminación y la dignidad de las personas y sus familias como expresiones de reflexión y autonomía.

Asimismo, este número destaca la relevancia de ser y hacer Comunidad, lo que implica compartir valores, propósitos y responsabilidades; participar activamente en la identificación y solución de los propios problemas; y fortalecer los vínculos sociales que sustentan la identidad y la cohesión social.

En este marco, una comunidad compasiva se entiende como aquella en la que personas, organizaciones e instituciones colaboran activamente para cuidar y apoyar a quienes enfrentan situaciones de sufrimiento, enfermedad, pérdida o vulnerabilidad. De esta manera, el cuidado al final de la vida se reafirma como un acto ético y comunitario que trasciende el ámbito individual y profesional para situarse en el centro de una responsabilidad social compartida.

Equipo editorial
Revista ContextO

Carta al editor

CUANDO NO PODEMOS SALVAR LA VIDA, PODEMOS SALVAR LA MUERTE

When we cannot save life, we can save death

Fecha recepción: 12 de septiembre de 2025 /
fecha aceptación: 27 de septiembre de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.1>

María Jesús Uriarte Campos
Médica general y paliativista, Chile

Los Cuidados Paliativos son el área de la salud cuyo propósito es acompañar y dar bienestar a los pacientes que tienen alguna enfermedad terminal, oncológica o no oncológica, independientemente de cuánto tiempo quede. Intentamos menguar el sufrimiento que generan estas enfermedades en todo su transcurso, paliando los síntomas que puedan traer. Este acompañamiento no es sólo en la esfera física; también estamos con ellos para enfrentar el dolor espiritual que trae el saber que estamos en los últimos capítulos de nuestro libro de la vida. Si no podemos salvar la vida, podemos salvar la muerte, ¿no es también muy importante? Para mí, ser parte de este proceso en la vida de los pacientes ha sido de las experiencias más enriquecedoras y lindas que he tenido en mi carrera como médica, porque la muerte acompañada tiene un halo alrededor de mucha luz, paz y calma, aunque cueste creerlo.

En Chile y en el mundo, los Cuidados Paliativos están en expansión; cosa que a todos nos debería alegrar y enorgullecer. Habla de un cambio de paradigma, donde dejamos de centrarnos solo en el ser físico y también nos enfocamos en el ser espiritual, nuestro verdadero yo. Sin alguien que nos acompañe al final, ¿qué nos queda?

Últimamente ha estado en boga el concepto de muerte digna, a veces asociado con la eutanasia. Para mí, eso es un error: la muerte digna es lo mencionado anteriormente; es el cariño, la compañía y el escuchar en la fase final, respetando las decisiones de cada persona. La eutanasia nos puede acercar aún más a respetar la voluntad de las personas que quieren adelantar su muerte, pero no es sinónimo de muerte digna. En nuestro país no tenemos legalizada la eutanasia; aun así,

los equipos de paliativos trabajamos y logramos una muerte digna con nuestros pacientes. Es importante decir que con «muerte» no me refiero al hecho puntual de que nuestros cuerpos fallezcan; me refiero al proceso de morir. La dignidad de la persona se valora a través del respeto irrestricto a sus voluntades, ser soldados con conocimientos médicos en el regimiento comandado por nuestro capitán, el o la paciente; no al revés.

Es hermoso poder conocer los deseos de cada persona, donde la mayoría prefiere morir en su hogar con sus olores, sus fotos con su familia y lo respetamos. Ayudar a lograr eso es una bendición para la persona y para mí también. Todos deberíamos decidir cómo morir, sin dolor y en paz. ¿No es importante tener la certeza de que podremos decidir qué hacer con nuestro cuerpo y con nuestro espíritu hasta el final? ¿No es eso acaso el respeto a nuestra dignidad?

Nuestro país y nosotros tenemos que remar para que cada paciente que fallece segundo a segundo tenga una muerte digna. En 2021 se promulgó la Ley de Cuidados Paliativos Universales; fue un gran avance, pero aún tenemos mucho por hacer: primeramente, aumentar los equipos de Cuidados Paliativos para poder llegar a todos los pacientes que nos requieren. Estoy muy agradecida a la Universidad Central por haberme invitado a hablar de Cuidados Paliativos con los alumnos y la comunidad. La difusión de la existencia de esta área de la salud es clave para que podamos contar con estos cuidados cuando más los necesitemos.

Informe

TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS: DECLARACIÓN DE POSICIONAMIENTO DEL COLEGIO DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES DE CHILE

*Occupational Therapy in Palliative Care: Position statement of the
College of Occupational Therapists of Chile*

Fecha recepción: 19 de diciembre de 2024 / fecha aceptación: 6 de enero de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.2>

 Lorena Uribe-Echevarría Marbach
Terapeuta Ocupacional
Sociedad de Cuidados Paliativos Humanamuerte, Chile
Autora de correspondencia 

 Leonardo Vidal Hernández
Terapeuta Ocupacional
Académico Universidad Central de Chile

 Natalia Muñoz Rodríguez
Terapeuta Ocupacional
Hospital Luis Calvo Mackenna, Chile

 Natalia Núñez Cifuentes
Terapeuta Ocupacional
Clínica Familia y Universidad de los Andes, Chile

 Diego Cifuentes Lucero
Terapeuta Ocupacional
Académico Universidad de Chile

 Alicia Valdés Rojas
Terapeuta Ocupacional
Académica Universidad Central de Chile

 Ximena Carrasco Vásquez
Terapeuta Ocupacional
Corporación para la Nutrición Infantil (CONIN), Chile

 Nicole Bello Herrera
Terapeuta Ocupacional
Hospice Pediátrico Casa de Luz, Chile

 María Jesús Barra Jofré
Terapeuta Ocupacional
Unidad de Oncología Infantil, Hospital Dr. Sótero del Río, Chile

 Maximiliano Merino Suárez
Terapeuta Ocupacional
Universidad Santo Tomás, sede Concepción, Chile

Resumen

A través de esta declaración, el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile (COLTO) establece directrices para las intervenciones de terapeutas ocupacionales como prestadores de cuidados paliativos en cualquier nivel o contexto de atención, enfatizando en estas acciones el abordaje de la ocupación como una expresión de la espiritualidad, la participación como componente de la salud y la autonomía como un ejercicio de la dignidad. Además, se compromete a colaborar con el fomento y la integración de sistemas de cuidados transversales, que aborden no solo el área de salud, sino también los ámbitos sociales y comunitarios.

La terapia ocupacional contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades que amenazan o limitan la vida en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico, las exacerbaciones, los puntos de inflexión, el fin de vida y el duelo.

Palabras clave

Cuidados Paliativos; cuidados al final de la vida; espiritualidad; planificación anticipada de atención; programas de hospicio

Abstract

Through this declaration, the College of Occupational Therapists of Chile establishes guidelines for the interventions of occupational therapists as providers of palliative care at any level or context of care, emphasizing in these actions the approach to occupation as an expression of spirituality, participation as a component of health and autonomy as an exercise of dignity. In addition, it commits to collaborate with the promotion and integration of transversal care systems, which address not only the health area, but also the social and community areas.

Occupational therapy contributes significantly to improving the quality of life of people with life-threatening or life-limiting diseases at all stages of the disease, from diagnosis, exacerbations, turning points, end of life and grief.

Keywords

Palliative care; terminal care; spirituality; advance care planning; hospice programs

Introducción

Este documento está dirigido tanto a terapeutas ocupacionales como a la comunidad en general, y su propósito es describir la posición del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile (COLTO) en relación con nuestro rol en cuidados paliativos. Dado que los cuidados paliativos y la terapia ocupacional no son necesariamente de conocimiento universal, se explicarán algunos aspectos conceptuales.

Tomando como referencia las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (2014) y la definición consensuada de la International Association for Hospice & Palliative Care (2020), entenderemos los cuidados paliativos (CCPP) como la asistencia activa, holística y apropiada para personas de todas las edades, con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida (EAV/ELV), o con sufrimiento asociado a su condición de salud. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y/o progresivas, así como también la de sus familiares, cuidadores y personal que las atiende o acompaña. Esto incluye el control del dolor y otros síntomas, abordando aspectos psicosociales, espirituales y ocupacionales.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT, 2011) menciona que los terapeutas ocupacionales trabajan con personas que tienen condiciones de salud, discapacidades y enfermedades terminales, las cuales tienen el derecho al bienestar y calidad de vida a través de la participación en ocupaciones significativas. COLTO adhiere a esta aseveración, pero agrega algunos elementos que se describen a continuación.

Comprendemos que las personas son seres ocupacionales desde el nacimiento hasta el final de la vida. Vivir con una condición susceptible de cuidados paliativos no implica que la persona dejará de elegir y participar en actividades significativas y, al igual que en todas las etapas de la vida, puede requerir apoyo para adaptarse a los desafíos ocupacionales que enfrente.

Consideramos importante explicitar que nuestra perspectiva de los cuidados paliativos enmarca no solo la etapa de fin de vida, sino todo el curso de evolución de la condición de salud; desde el momento del diagnóstico, la enfermedad estable, la progresión de la enfermedad, el fin de la vida y el acompañamiento a la familia posterior al fallecimiento.

En este contexto, la pérdida de ocupaciones se considera un duelo no asociado a la muerte y, por lo tanto, puede generar sufrimiento que debe prevenirse, tratarse o acompañarse. En este sentido, la ocupación tiene un potencial transformador, ya que permite otorgar nuevos significados a lo vivido.

Relevancia del posicionamiento para los terapeutas ocupacionales y para la sociedad

Este documento es importante para los usuarios y usuarias porque las necesidades ocupacionales de las personas con EAV/ELV, al ser inatendidas, pueden generar o exacerbar el sufrimiento. La intervención de terapia ocupacional (TO), tanto en etapas tempranas de cuidados paliativos como en situaciones de fin de vida, puede “generar un impacto directo en las experiencias vividas y la calidad de vida de las personas” (WFOT). Por ello, este posicionamiento pretende destacar las necesidades ocupacionales existentes en este contexto e impulsar el acceso a prestaciones de terapia ocupacional para las personas en cuidados paliativos y para sus familias en todas las etapas de la enfermedad y también en el duelo.

Para la sociedad, este posicionamiento es importante porque busca asegurar la cobertura y calidad de los servicios de terapia ocupacional que se otorgan en el contexto de los cuidados paliativos y que están regulados por ley en Chile. Desde 2005 existe garantía de acceso y protección financiera (GES) para cuidados paliativos y alivio del dolor por cáncer avanzado, tanto para menores como para adultos. A partir de 2021 se crea la Ley 21.309, de beneficios previsionales para personas con enfermedades terminales, y desde 2022 la Ley 21.375, de Cuidados Paliativos Universales.

Es importante para la terapia ocupacional porque este posicionamiento presenta un consenso inicial respecto al marco de acción de la profesión en este contexto para promover el acceso, la práctica basada en evidencia y la formación permanente, de acuerdo con lineamientos internacionales en el ámbito. Promueve la inclusión de un enfoque paliativo por parte de los terapeutas ocupacionales en todas las etapas de la enfermedad y niveles de atención, así como la detección activa de necesidades vinculadas a los cuidados paliativos. Además, contribuye a la prevención, abordaje y acompañamiento de las necesidades de cuidados paliativos y a la derivación —temprana y oportuna— a especialistas.

Este posicionamiento pretende clarificar el lenguaje, el propósito, los roles y las acciones que se espera que un terapeuta ocupacional desempeñe en este contexto.

Importancia de la Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

Las personas con EAV/ELV experimentan diferentes cambios a nivel personal que pueden observarse a través de síntomas, signos, cambios psicológicos, entre otros; cambios ambientales en contextos familiar, social y físico, entre otros; y cambios ocupacionales, como modificaciones en el nivel de independencia, en el desempeño de roles y rutinas. Estos cambios pueden ser causa de malestar que,

si no se atienden oportunamente, pueden exacerbar el sufrimiento de la persona y su núcleo de cuidado, conformado por familiares, amigos, personas cercanas y el equipo de salud. Incorporamos aquí entonces el concepto de “sufrimiento ocupacional”, entendiéndolo como el sentimiento de que una persona ve amenazada su identidad ocupacional.

La calidad de vida y el bienestar —especialmente importantes en este contexto— están estrechamente relacionados con la posibilidad de participar en aquellas actividades y/u ocupaciones que para la persona son valiosas y/o significativas. Por esta razón, se requiere de un profesional con las competencias y la formación para brindar oportunidades de participación acorde a las prioridades vitales, expectativas, espiritualidad, valores, necesidades, deseos y capacidades de cada persona.

Algunas ocupaciones significativas en cuidados paliativos pueden ser fácilmente observables por otros miembros del equipo de salud y la sociedad cuando se vinculan a cambios evidentes en el proyecto vital, en las prioridades o en la espiritualidad; por ejemplo, deseos de fin de vida como viajes o paseos, reconciliación con miembros de la familia o ritos religiosos.

Las actividades cotidianas, usualmente menos visibles socialmente, constituyen un factor muy relevante en la percepción del bienestar del núcleo de cuidados. Se encuentran organizadas en patrones de desempeño establecidos como roles, hábitos, rutinas y rituales, y estos pueden verse directamente impactados por cambios en el estado de salud.

La terapia ocupacional en el contexto de los cuidados paliativos evalúa e interviene en el impacto que las EAV/ELV tienen en las ocupaciones, habilidades, patrones de desempeño ocupacional, ritos y rituales, así como en los significados y en la transformación de estos que las personas experimentan cuando se ocupan. La terapia ocupacional utiliza estos conocimientos para realizar prácticas relevantes para los usuarios y sus familias, apoyando el involucramiento en ocupaciones significativas.

Las personas en CCPP necesitan de un equipo de salud inter o transdisciplinario que contemple intervenciones centradas en las prioridades de participación que tiene la persona junto a su núcleo de cuidado. Dentro de estas, el terapeuta ocupacional posee dominio y las competencias para facilitar la participación en áreas valoradas de la vida y la reestructuración de la ocupación.

Los terapeutas ocupacionales diseñan planes de tratamiento con objetivos compartidos con los usuarios y usuarias de manera regular, considerando sus motivaciones y los significados que atribuyen a las ocupaciones. Por otra parte, debido a la perspectiva holística de la profesión, los terapeutas ocupacionales

tienen herramientas para observar y evaluar las necesidades de los usuarios y usuarias vinculadas al funcionamiento, la participación y la calidad de vida, y para realizar el abordaje de estas necesidades con modelos centrados en las personas. Además, debido a su mirada integral, requieren participar frecuentemente en equipos de trabajo inter o transdisciplinarios. Estas habilidades —observación de necesidades globales, construcción de planes consensuados, utilización de modelos centrados en la persona y trabajo en equipo inter o transdisciplinar— son un aporte significativo de la profesión al contexto de los cuidados paliativos.

Principios de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

La terapia ocupacional en cuidados paliativos actúa desde tres principios rectores que integran la ocupación, vinculándola a la dignidad, a la expresión espiritual y a la salud:

- a. Autonomía como ejercicio de la dignidad: En todas las etapas de los cuidados paliativos, la terapia ocupacional mantiene un quehacer ético y promueve el ejercicio de la autonomía mediante el apoyo a la participación en ocupaciones significativas y deseadas por la persona y su núcleo de cuidado, así como la toma de decisiones vitales en los distintos contextos donde esta se desenvuelve.
- b. La ocupación como expresión de la espiritualidad: Para ello, la terapia ocupacional valora los desafíos actuales y potenciales en la situación de salud, acompañando a la persona en el tránsito por los cambios en los significados y propósitos vitales, considerando siempre su sistema de creencias y valores, sus motivaciones, prioridades y preferencias, así como su propia perspectiva de bienestar.
- c. Participación como componente de la salud: Entendiendo que la participación en ocupaciones es un indicador y promotor de la salud, la terapia ocupacional sostiene que, en cuidados paliativos, las ocupaciones proveen calidad de vida. La participación en ocupaciones es un componente esencial que promueve, mantiene y puede mejorar la salud (CIF, 2001), independientemente del pronóstico del usuario o usuaria.

Acciones de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

Las acciones de los profesionales de terapia ocupacional en el contexto de cuidados paliativos y de fin de vida pueden contemplar:

- a. Abogar por el ejercicio de la autonomía, la participación en la planificación de los cuidados y la expresión y consideración de los deseos y voluntades al final de la vida.
- b. Participar en la planificación de objetivos e intervenciones, en conjunto con la persona y/o su núcleo de cuidado, entregando información pertinente para facilitar la toma de decisiones por parte del usuario o usuaria.
- c. Facilitar la comunicación asertiva, oportuna y apropiada durante todas las etapas del tratamiento.
- d. Evaluar e intervenir en el grado de satisfacción del desempeño ocupacional a través de las variaciones de la funcionalidad, de las prioridades vitales u otros cambios significativos. Esto implica también anticipar los cambios posibles según el curso de la enfermedad.
- e. Evaluar, intervenir o favorecer la reorganización de roles, rutinas y hábitos en todas las etapas de la enfermedad.
- f. Promover la realización de rituales y la expresión de la espiritualidad en la vida cotidiana.
- g. Abordar factores ambientales físicos de los diferentes contextos, como el domicilio u hospital, facilitando la accesibilidad del entorno y de los objetos, así como la seguridad en su uso.
- h. Abordar factores ambientales sociales que impactan en el desempeño: actitudes de familiares o equipos, conocimientos de cuidadores, entre otros. Esto puede incluir acciones comunitarias que favorezcan el desarrollo de comunidades compasivas.
- i. Apoyar el manejo de síntomas molestos con medidas no farmacológicas: manejo del dolor con posicionamiento antiálgico, higiene del sueño en insomnio, técnicas de conservación de energía para la fatiga, entre otras.
- j. Realizar la prescripción, confección, gestión, educación y entrenamiento en ayudas técnicas, órtesis y adaptaciones. Esto incluye ayudas técnicas que promueven la participación y la inclusión, que facilitan la higiene o el autocuidado, que apoyan el control de síntomas molestos o que alivian el sufrimiento ocupacional.
- k. Abordar la funcionalidad buscando disminuir el impacto que tiene la progresión de la enfermedad en la participación en las ocupaciones (educación, trabajo, juego, descanso y sueño, entre otras) y en la vida cotidiana cuando sea deseado por la persona.

- l. Abordar las habilidades y capacidades (cognitivas, motoras, sociales, comunicacionales y emocionales), potenciando, mejorando o modificando las actuales, manteniendo las habilidades remanentes, entrenando nuevas o acompañando el cierre de procesos funcionales.
- m. Apoyar la participación significativa en actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas.
- n. Favorecer la participación en la gestión de la propia salud, abordando el manejo de dispositivos de apoyo en salud, la autogestión de medicamentos, así como la participación en la definición de planes de cuidado.
- o. Favorecer la participación en actividades que generen goce y disfrute, como el juego o el tiempo libre.
- p. Apoyar la participación en actividades que refuercen el sentido de vida personal, incluyendo aquellas que refuercen o favorezcan la resignificación de aspectos espirituales, la trascendencia o que constituyan un legado.
- q. Apoyar la reorganización o el traspaso de roles, tareas, rituales u ocupaciones que deban seguir ocurriendo luego de la muerte del usuario o usuaria, como el cuidado de mascotas, plantas, objetos u otros elementos que no estén regulados por la ley.
- r. Favorecer la participación social con vínculos o redes que sean significativos para la persona.
- s. Educar a la familia sobre posicionamiento, movilizaciones, transferencias, cuidados, nivel de asistencia en ocupaciones y sobre cómo favorecer la autonomía y/o independencia de la persona en CCPP.
- t. Apoyar al cuidador: evaluación e intervención para prevenir la sobrecarga del cuidador, reestructuración de roles de cuidado familiar, estrategias para evitar la sobrecarga física y emocional y activación de redes de apoyo y cuidado.
- u. Habilitar la revisión periódica de objetivos de cuidado y el redireccionamiento de la esperanza hacia objetivos realistas, asociados al alivio del sufrimiento ocupacional.
- v. Propiciar un ambiente físico y social adecuado, personalizado e íntimo según los deseos de cada persona para el fin de vida y la muerte.
- w. En la etapa de duelo con los familiares: reestructuración de roles (re-inclusión), hábitos, rituales y rutinas. Identificación y elaboración de rituales saludables de vinculación con la persona fallecida. Apoyar la identificación de rituales que favorezcan la elaboración del duelo.
- x. Realizar acompañamiento terapéutico.

Desafíos de Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

La terapia ocupacional en el contexto de los cuidados paliativos en Chile enfrenta varios desafíos. Algunos son específicos de la disciplina y otros son compartidos con otros miembros del equipo de cuidados paliativos, incluidos los voluntarios. Algunos de los más relevantes son:

1. Falta de acceso a servicios especializados: En muchas áreas, especialmente rurales o más alejadas, los servicios de cuidados paliativos son limitados. Esto hace que las personas que necesitan atención especializada, incluyendo terapia ocupacional, tengan dificultades para acceder a estos servicios.
2. Escasez de recursos: Existe una falta de recursos tanto en términos de personal especializado como de materiales y equipos adecuados para trabajar con usuarios en cuidados paliativos. Esto puede limitar las intervenciones de los terapeutas ocupacionales y la capacidad de brindar cuidados centrados en la persona.
3. Desconocimiento del rol del terapeuta ocupacional: En algunos entornos de salud no se comprende completamente el valor de la intervención del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos. Esto puede llevar a una subutilización de estos profesionales, lo que afecta la calidad de vida de los usuarios.
4. Necesidad de formación especializada: Aunque la terapia ocupacional está bien establecida en Chile, la formación especializada en cuidados paliativos aún es limitada. Esto significa que los terapeutas ocupacionales pueden carecer de las herramientas específicas necesarias para trabajar con usuarios con estas necesidades.
5. Enfoque en el modelo biomédico: En muchos contextos, los cuidados paliativos aún se otorgan desde un enfoque biomédico, lo que deja de lado aspectos psicosociales, espirituales y ocupacionales fundamentales para mejorar la calidad de vida de los usuarios. La terapia ocupacional aboga por un enfoque integral e integrado, lo que puede tensionar el funcionamiento del sistema de salud.
6. Demandas emocionales y estrés profesional: Trabajar en cuidados paliativos presenta un riesgo psicosocial por el contacto frecuente con la muerte y el sufrimiento. Puede requerir la creación de sistemas de auto y co-cuidado de los equipos humanos para prevenir el desgaste emocional y acompañar el duelo profesional.
7. Políticas públicas limitadas: Aunque en los últimos años ha habido avances en la inclusión de los cuidados paliativos dentro del sistema de salud pública, la implementación sigue siendo irregular y la cobertura a nivel nacional es insuficiente.
8. Prioridad en tratamientos curativos: En espacios con poco apoyo institucional o de alta demanda, el tratamiento de personas que no tienen

curación puede retrasarse por dar prioridad a aquellas con mayores expectativas de vida. Esto es especialmente relevante en personas mayores con enfermedades avanzadas o graves.

Estrategias para fomentar la Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos

- a. Dentro del rol de la terapia ocupacional en CCPP está promover el acercamiento de estos cuidados a los contextos cotidianos de las personas, como la comunidad y la atención primaria. Debe incluirse la perspectiva de cuidados paliativos en la creación de planes consensuados, incluyendo temas como los duelos, las voluntades anticipadas y la significación de las elecciones vitales y ocupacionales.
- b. Los cuidados paliativos pueden darse con enfoques generales en cualquier nivel de atención. La integración de una perspectiva de cuidados paliativos, y principalmente la prevención del sufrimiento, debe incluirse en la evaluación y abordaje de todas las personas con EAV/ELV.
- c. La formación en cuidados paliativos es lo que más determina el desarrollo de estos cuidados en un territorio (Bernada, 2021). La formación de terapeutas ocupacionales debe incluir los cuidados paliativos desde el pregrado y se debe fomentar la especialización en el posgrado.
- d. A medida que la enfermedad progresa y se pueda observar mayor deterioro, el terapeuta ocupacional debe perfeccionar su habilidad para centrarse en la autonomía, las necesidades, los significados y la adaptación de la persona a su nueva o cambiante condición. Esto implica modificar oportunamente objetivos y estrategias de intervención, acorde a los deseos de la persona, logrando un equilibrio entre la recuperación o mantención de la funcionalidad y la calidad de vida. El TO debe recordar que el deterioro implica un nuevo aprendizaje para la persona, que debe reaprender a vivir con sus nuevas capacidades.
- e. El rol político de la terapia ocupacional en el abordaje de la calidad de vida debe expandirse hacia la calidad de muerte. Deben sostenerse conversaciones que faciliten la comprensión y el soporte cultural, comunitario y civil para las personas con EAV/ELV.
- f. El acompañamiento terapéutico como práctica transversal en el contexto de cuidados paliativos se debe validar y reconocer como parte del soporte que se otorga a través del vínculo terapéutico. Los terapeutas ocupacionales deben practicar el ejercicio de la presencia, la compasión y la escucha activa.

- g. La humanización en el contexto de salud y la práctica centrada en la persona en este ámbito son indiscutibles. Los terapeutas ocupacionales deben entrenarse en el ejercicio compasivo y ético.
- h. Los terapeutas ocupacionales han evaluado e intervenido en la espiritualidad de los usuarios y practican modelos que la integran. Se debe fomentar la investigación sobre la espiritualidad desde la perspectiva ocupacional.
- i. Se deberán evaluar y sistematizar las intervenciones dirigidas a conocer y abordar las necesidades ocupacionales para reconocerlas y diferenciarlas de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales, entre otras. También se puede explorar si el acompañamiento terapéutico en cuidados paliativos realizado por terapeutas ocupacionales toma un perfil particular.
- j. Los rituales deben considerarse siempre dentro del abordaje de la terapia ocupacional, en tanto constituyen un ejercicio cotidiano de la espiritualidad.
- k. Favorecer el autoconocimiento, el autocuidado del profesional, el co-cuidado de los equipos de salud y la implementación de estrategias institucionales de prevención de riesgos psicosociales vinculados al trabajo con personas con enfermedades graves, fallecimientos y sufrimiento, validando el abordaje del duelo profesional y del desgaste emocional en los contextos de cuidados paliativos.

COLTO se pone a disposición para generar diálogo con los profesionales que otorgarán las prestaciones en torno a nuevos focos de desarrollo de cuidados paliativos, como la implementación de la nueva ley de Cuidados Paliativos Universales (2021), la Ley 21.309 de beneficios para enfermos terminales y la apertura de nuevos espacios de atención especializados.

Conclusión

Los cuidados paliativos son un “enfoque que mejora la calidad de vida de las personas y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020). El sufrimiento puede darse en múltiples dimensiones, incluido el relacionado con la pérdida o restricción de la participación en ocupaciones significativas. Una persona que deja de participar en sus ocupaciones significativas pierde oportunidades de encontrar en su propia vida acciones que reflejen su identidad, propósito vital y espiritualidad.

La espiritualidad, conceptualizada como el eje central de valores y creencias de cada persona, influye en los significados atribuidos a las ocupaciones. La participación en ocupaciones significativas es, desde esta perspectiva, una expresión de la espiritualidad. En lo que la persona hace y deja de hacer deposita su identidad, su perspectiva de bienestar y sus propósitos vitales. Cuando el curso de la vida cambia, el potencial transformador de la ocupación permite resignificarla.

El ejercicio de la autonomía y la toma de decisiones consensuada, elementos esenciales en los cuidados paliativos y los cuidados de fin de vida, implican la participación de la persona y su núcleo de cuidados. Abogar por la autonomía es un deber ético del personal de salud, ya que el terapeuta ocupacional es especialista en proporcionar las adecuaciones ambientales y los apoyos necesarios para facilitar no solo la participación en las decisiones, sino también la ejecución de las actividades que se requieren para comunicarlas, elegir las y ejecutarlas.

Como se menciona más arriba, la participación en ocupaciones es un componente esencial que promueve, mantiene y puede mejorar la salud (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF], 2001), independientemente del pronóstico del usuario. Las personas “pueden experimentar una declinación en sus habilidades de desempeño, pero no una pérdida al derecho a participar en la vida” (World Federation of Occupational Therapists [WFOT], s. f.). Por ello, los terapeutas ocupacionales juegan un rol fundamental en los cuidados paliativos, contribuyendo a que la persona siga viviendo, según sus propios significados, hasta el momento de su muerte.

Referencias bibliográficas

- Bernada, M. (2021). Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 92(1), e402. <https://doi.org/10.31134/ap.92.01.16>
- Chow, J. K., & Pickens, N. D. (2020). Measuring the efficacy of occupational therapy in end-of-life care: A scoping review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 7401205020 p1-7401205020p14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.037788>
- College of Occupational Therapists of England. (2017). *The Route to Success in End of Life Care – Achieving Quality for Occupational Therapy* [Archivo PDF]. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/End-of-Life-Care-Route-to-Success-Occupational-Therapy.pdf>
- Doyle, D., & Woodruff, R. (2013). *The International Association for Hospice & Palliative Care Manual of Palliative Care* (33rd ed.). <https://iahpc.org/resources/publications/manual-of-palliative-care/>
- End-of-Life care and the role of occupational therapy. (2023). *The American Journal of Occupational Therapy*, 77(Supplement 3). <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.77s3002>
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329-336. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- Occupational therapy practice framework: Domain and process—fourth edition. (2020). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74s2001>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *67ª Asamblea Mundial de la Salud Ginebra, 19-24 mayo 2014 resoluciones y decisiones* [Archivo PDF]. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1#page=60
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaut, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Tavemark, S., Hermansson, L. N., & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>
- World Federation of Occupational Therapists. (2016). *Declaración de posicionamiento: Terapia ocupacional en cuidados en el fin de la vida* (Traducción de 2018). [Archivo PDF]. <https://www.wfot.org/checkout/1945/29953>

Sistematización de experiencia

PROYECTO MERAKI 2024, CONTRIBUYENDO A LA CONSTRUCCIÓN DE COMUNIDADES COMPASIVAS: EXPERIENCIA CON EQUIPOS DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR (SENAMA)

MERAKI 2024 project, contributing to the construction of compassionate communities: Experience with teams from the National Service for the Elderly (SENAMA)

Fecha recepción: 19 de diciembre de 2024 / fecha aceptación: 6 de enero de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.3>

 Verónica Guerra Ibacache
Terapeuta Ocupacional
Universidad Central de Chile
Autora de correspondencia 

Resumen

El envejecimiento demográfico ha generado un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, discapacidades y dependencia, acompañado de una mayor soledad, especialmente en las personas mayores. Estas circunstancias derivan en múltiples necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales, que los sistemas de salud tradicionales no logran cubrir completamente. Ante este panorama, el modelo de cuidados paliativos basados en la comunidad surge como una solución integral para atender estas demandas. Este movimiento promueve la solidaridad y la compasión ciudadana, complementando los cuidados paliativos tradicionales y generando un impacto positivo en la calidad de vida, el bienestar y las redes de apoyo de pacientes y familias.

En este contexto, nace el proyecto “Meraki: construyendo comunidades compasivas para el final de la vida”, liderado por la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Central de Chile. Este proyecto, financiado por fondos de Vinculación con el Medio, busca formar equipos sociosanitarios del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en la Región Metropolitana, con el fin de construir comunidades compasivas y fortalecer las redes de cuidado al final de la vida. Esta sistematización documenta la experiencia, destacando su impacto formativo y su contribución al cambio cultural en el abordaje de la muerte y el final de la vida.

Palabras clave

Comunidades; cuidados paliativos al final de la vida; fin de vida

Abstract

Demographic aging has generated an increase in the prevalence of chronic diseases, disabilities, and dependency, accompanied by greater loneliness, especially in older people. These circumstances result in multiple physical, social, emotional, and spiritual needs, which traditional health systems cannot fully cover. Given this scenario, the community-based palliative care model emerges as a comprehensive solution to meet these demands. This movement promotes solidarity and citizen compassion, complementing traditional palliative care and generating a positive impact on the quality of life, well-being, and support networks of patients and families.

In this context, the project “Meraki: Building Compassionate Communities for the End of Life” was created, led by the Occupational Therapy program at the Universidad Central de Chile. This project, funded by the Outreach Program, seeks to train social-health teams from the National Service for the Elderly (SENAMA) in the Metropolitan Region to build compassionate communities and strengthen end-of-life care networks. This systematization documents the experience, highlighting its formative impact and its contribution to cultural change in the approach to death and the end of life.

Keywords

Communities; palliative care at the end of life; end of life

Introducción

En la actualidad, nos enfrentamos al desafío de una sociedad en envejecimiento progresivo, donde las personas viven más años, pero con una creciente prevalencia de enfermedades crónicas, discapacidades y dependencia. Este panorama está acompañado por un incremento en la soledad, particularmente entre las personas mayores. A medida que las enfermedades avanzan y se vuelven más complejas, surgen múltiples necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales, tanto en las personas usuarias como en sus familias. Estas necesidades, que se intensifican al acercarse el final de la vida, no pueden ser completamente satisfechas por los sistemas de salud y los servicios sociales convencionales.

En este contexto, se ha desarrollado el modelo avanzado de cuidados paliativos basados en la comunidad, inspirado en las iniciativas de comunidades y ciudades compasivas (Kellehear, 2005; Librada-Flores et al., 2020). Este movimiento busca responder de manera integral a las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas y en la etapa final de la vida. El movimiento de comunidades compasivas busca impactar en el bienestar de la persona y su entorno, promoviendo la solidaridad ciudadana y la compasión, complementando el enfoque que otorgan los equipos de cuidados paliativos sociosanitarios.

Según diversas revisiones sistemáticas, las experiencias internacionales de estas comunidades han demostrado beneficios significativos, como la mejora en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, la ampliación de las redes de apoyo y cuidado, la satisfacción de un mayor número de necesidades y la reducción de la ansiedad, la depresión y la soledad. Además, las familias reportan niveles más altos de satisfacción con la atención recibida (Kellehear, 2013; Sallnow et al., 2016).

El movimiento de comunidades compasivas está impulsando un cambio cultural profundo en cómo enfrentamos los procesos de enfermedad y muerte, promoviendo una visión más humanizada y colectiva para aliviar el sufrimiento. Este enfoque no solo transforma la atención al final de la vida, sino que también fomenta la cohesión social y la responsabilidad compartida en el cuidado de las personas más vulnerables (Kellehear, 2005).

En definitiva, este modelo nos invita a reconsiderar nuestro papel como sociedad en la atención al sufrimiento humano, reconociendo que el acompañamiento al final de la vida es una responsabilidad conjunta que va más allá de las capacidades del sistema de salud.

Contextualización

En este contexto, surge el proyecto “Meraki: construyendo comunidades compasivas para el final de la vida”. Esta iniciativa se desarrolla bajo el alero de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Central de Chile, en Santiago.

La presente sistematización busca transmitir la experiencia de desarrollo de este proyecto, en particular las acciones dirigidas a equipos sociosanitarios de la Coordinación Regional Metropolitana del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), con el propósito de avanzar en la construcción de comunidades compasivas y generar redes de cuidado durante la etapa final de la vida en los territorios abarcados por estos equipos.

Los equipos sociosanitarios participantes pertenecen, en su gran mayoría (96,5%), al programa de Centros Diurnos de SENAMA de la Región Metropolitana (RM). Los centros diurnos son espacios para personas mayores que, durante el día, necesitan cuidados especializados y cuentan con una red de apoyo suficiente que les permite permanecer en su hogar, pero que presentan grados de dependencia leve a moderada (SENAMA, 2023). En estas instituciones, se busca fomentar la autonomía y la independencia a través de la participación con otras personas; por lo tanto, se plantean como un recurso socioterapéutico y de apoyo a las familias.

El 3,5% de las personas participantes pertenece a Establecimientos de Larga Estadía para Personas Mayores (ELEAM) de SENAMA de la RM. Estos establecimientos buscan mejorar la calidad de vida de personas mayores con dependencia física o psíquica moderada o severa, en un ambiente protegido y proporcionando cuidados diferenciados que permitan prevenir enfermedades, mantener la salud y la funcionalidad (SENAMA, 2019).

En ambos contextos de atención a las personas mayores, resulta necesario generar acciones que fomenten la calidad de vida y que también aborden la calidad de la muerte, entendiendo este fenómeno como un proceso inherente al ser humano y reconociendo que su abordaje permite fomentar el bienestar emocional, social y espiritual de las personas.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos (CP) tienen como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas pacientes y sus familias mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. Esto se logra a través de la identificación temprana, la evaluación adecuada y el tratamiento integral del dolor, así como de los problemas físicos, psicosociales y espirituales que acompañan a las enfermedades graves (OMS, 2020). Además, los CP abarcan la atención continua hasta el momento de la muerte y el acompañamiento a las familias durante el duelo, reconociendo la importancia de un apoyo integral y humanizado (Librada-Flores et al., 2020).

A nivel global, existe un consenso creciente sobre la necesidad de garantizar una atención de calidad al final de la vida. Sin embargo, en muchos contextos, el desarrollo y la implementación de los CP son limitados debido a la falta de recursos, infraestructura o preparación del personal sanitario (Sleeman et al., 2019). En este sentido, resulta fundamental complementar los servicios especializados con enfoques comunitarios que amplíen el alcance y la efectividad de la atención.

El movimiento de comunidades compasivas surge como una respuesta innovadora a esta necesidad, enfocándose en fortalecer el bienestar de las personas y su entorno mediante la promoción de la solidaridad ciudadana y la compasión. Este enfoque complementa el trabajo de los equipos de CP, movilizandorecursos comunitarios y fomentando un sentido de responsabilidad colectiva hacia el cuidado al final de la vida. Las evidencias internacionales han mostrado que las comunidades compasivas pueden mejorar la calidad de vida de las personas pacientes, reducir el aislamiento social y promover un mayor apoyo a las familias en duelo (Kellehear, 2005; Kellehear, 2013).

El proyecto en desarrollo toma su nombre del término “Meraki”, una palabra de origen griego que significa “hacer algo con amor y creatividad, poniendo el alma en ello”. Se utiliza para describir el acto de hacer algo con alma, amor y dedicación, entregando lo mejor de sí en cada acción. Este concepto encuentra una resonancia

profunda en el contexto de los cuidados al final de la vida, donde cada interacción y cada acto de cuidado trascienden lo técnico y se convierten en un reflejo de humanidad y compasión, con un enfoque que no se limita a aliviar el sufrimiento físico, sino que busca atender de manera integral las necesidades emocionales, sociales y espirituales de las personas, a través de un cuidado impregnado de significado y conexión auténtica. Trabajar sobre el final de la vida y la muerte fomenta la preparación y facilita la toma de decisiones sobre los cuidados en esta etapa. Según diversos estudios, la planificación anticipada mejora el bienestar psicológico y reduce los conflictos familiares (Zaman et al., 2017), además de brindar alivio emocional, especialmente en culturas como la nuestra, donde la muerte tiende a ser un tabú (Parker et al., 2007)).

De este modo, el espíritu del proyecto “Meraki” es enriquecer la calidad de los cuidados paliativos e inspirar a las personas profesionales y cuidadoras a poner su compasión y alma en cada gesto, transformando el proceso del final de la vida en una experiencia digna, significativa y profundamente humana. Por otro lado, también se espera promover la construcción de comunidades compasivas para el cuidado al final de la vida, integrando este enfoque comunitario para ampliar las posibilidades de atención y respuesta a las necesidades de las personas y sus familias.

El objetivo general del proyecto fue “contribuir a la construcción de comunidades compasivas para el cuidado al final de la vida en programas de Centros Diurnos y Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM) de la Coordinación Regional Metropolitana del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA)”.

Dentro de los objetivos específicos, se encuentran sensibilizar a la comunidad interna y externa de la Universidad respecto de la temática del acompañamiento y la compasión al final de la vida; fortalecer las competencias de acompañamiento de las personas agentes comunitarias de fin de vida, y capacitar en la construcción de comunidades compasivas a equipos sociosanitarios multidisciplinares de programas de Centros Diurnos y Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM) de SENAMA.

Como se mencionó anteriormente, en esta sistematización se describe la experiencia en la formación de equipos multidisciplinares de los programas ya descritos.

Las acciones se inician estableciendo una alianza con este servicio e identificando sus necesidades en torno a los cuidados al final de la vida. Estas necesidades están orientadas a sensibilizar a las comunidades y equipos de trabajo para crear espacios de acompañamiento y cuidado en el final de la vida de personas mayores. La contraparte manifestó un interés activo en participar del proyecto, con el objetivo de abordar estas temáticas de manera efectiva. Para ello, dispuso de sus

recursos humanos, es decir, de los equipos multidisciplinarios, para que asistieran cada quince días a jornadas de formación presencial en la Universidad Central de Chile, sede Santiago.

Las jornadas de formación contaron con un grupo estable de cuatro terapeutas ocupacionales, académicas de la Universidad antes mencionada, además de profesionales invitadas de diversas disciplinas, con formación especializada en la temática y experiencia en el área. Este equipo está estrechamente vinculado con actores clave del sector, lo que fortalece la articulación y el impacto de las acciones realizadas.

Por otra parte, el desarrollo del ciclo de formación contó con el apoyo de estudiantes en práctica profesional de quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional, quienes asistieron en temas logísticos y, además, tomaron registro de las actividades y vivencias de cada sesión, lo que fue un aporte a su proceso formativo en un área que aún no es profundamente abordada por los planes de estudio en la disciplina.

El equipo estable de Meraki asignó roles clave para el desarrollo del programa de formación. De esta forma, se logró proyectar una distribución efectiva de las labores y responsabilidades en el desarrollo de la experiencia:

- Alicia Valdés Rojas, directora general del proyecto
- Macarena Guzmán Hernández, coordinadora de gestión
- Carolina Moraga Paredes, coordinadora de vinculación y comunicaciones
- Verónica Guerra Ibacache, coordinadora académica

Se programaron ocho sesiones de trabajo con los equipos sociosanitarios de SENAMA, con una duración de 2 horas cada una. El número de participantes inscritos ascendió a 58 profesionales: 56 pertenecientes al Programa de Centros Diurnos y 2 al programa ELEAM. Dadas las características de los temas a abordar y las metodologías a emplear, se decidió dividir a las personas en dos grupos. Cada grupo desarrollaba sus encuentros cada 15 días en dependencias de la Universidad Central de Chile, sede Santiago.

Con respecto al desarrollo del ciclo de formación, se llevaron a cabo ocho sesiones por grupo. Como actividad inicial, durante la primera sesión de la formación, se desarrolló una evaluación diagnóstica para evidenciar el nivel de cercanía y conocimiento que los y las participantes tenían sobre el tema; se aplicó una escala de 1 a 7, donde 1 correspondía a nulo conocimiento sobre el tema y 7 a un conocimiento acabado. Algunas de las temáticas abordadas en la evaluación fueron: percepción sobre el conocimiento en acompañamiento en fin de vida, comunidades compasivas, cuidados paliativos, voluntades anticipadas, muerte, entre otras.

Las temáticas abordadas en cada sesión se resumen en la siguiente tabla:

Tabla 1

Temas abordados por sesión

Módulo	Nº de sesiones	Temática
1: Muerte y duelo	1	Introducción y aproximación al concepto de muerte
	2	Aspectos culturales y sociales de la muerte
	3	Duelos, pérdidas y espiritualidad
2: Cuidados paliativos, cuidado al final de la vida y acompañamiento	4	Cuidados Paliativos
	5	Cuidados al final de la vida
3: Compasión y espiritualidad	6	Compasión y espiritualidad
4: Aspectos relevantes para la atención compasiva	7	Comunicación efectiva y aspectos legales y éticos
5: Comunidades Compasivas	8	Construcción de comunidades compasivas
Cierre	9	Presentación de trabajos finales y entrega de constancias de participación

En las sesiones de trabajo se emplearon diversas metodologías. Se privilegiaron enfoques participativos, incluyendo dinámicas grupales, el uso de material audiovisual y sesiones expositivas, entre otras estrategias. Con respecto a la asistencia a las sesiones, el promedio fue de 83%.

Cabe mencionar que esta formación incluyó requisitos de aprobación, entre los cuales se consideró un proceso evaluativo con una nota mínima de 5,0, así como un porcentaje mínimo de asistencia de 80%. Esta evaluación de cierre consistió en elaborar, en duplas, un video breve de 1 a 1,5 minutos de duración, en el que se debía tratar, de manera creativa y personal, alguno de los temas o contenidos abordados durante el ciclo. Se solicitó que la perspectiva o tratamiento del tema fuera novedosa, pudiendo utilizar diversos materiales, música, imágenes, voces u otros elementos. Además, se evaluó el abordaje claro, comprensible y respetuoso de la diversidad de posturas en torno al tema seleccionado.

Resultados

El ciclo de formación dirigido a los equipos profesionales de la Coordinación Regional Metropolitana de SENAMA contó con 58 inscritos. Del total de participantes, el 32,1 % corresponde a terapeutas ocupacionales, 25 % a trabajadores sociales y 17,9 % a otros profesionales. El ciclo tuvo una duración total de tres meses.

Respecto a los principales resultados del diagnóstico inicial, se obtuvo que el 98,2 % considera que este curso será importante para su desempeño profesional, el 73,2 % considera de máxima relevancia abordar las voluntades anticipadas con las personas mayores, y el 80,4 % manifiesta interés en ser parte de la construcción de una comunidad compasiva.

Al concluir el ciclo, se realizó una evaluación final, que permitió comparar los resultados pre y post capacitación. En esta evaluación participaron 33 profesionales. Como resultado a destacar, se encontró que el 100% de los participantes que contestaron la encuesta final considera que esta formación fue importante para su desempeño profesional.

Los resultados del diagnóstico y post formación se resumen en la siguiente tabla:

Tabla 2
Nivel de Percepción de Conocimientos: comparación de los máximos porcentajes.

Temática	Diagnóstico	Cierre
Acompañamiento de Fin de Vida	5 (37.5%)	7 (72.7%)
Voluntades Anticipadas	3 (25%)	7 (81.8%)
Comunidades Compasivas	4 y 5 (28.6%)	7 (78.8%)
Compasión	5 (33.9%)	7 (84.8%)
Estrategias de comunicación	4 (30.4%)	7 (48.5%)
Herramientas de acompañamiento	4 (28.6%)	7 (57.6%)
Signos de inminencia de la muerte	2 (32.1%)	7 (45.5%)

Otro resultado a destacar es la variación en el interés de ser parte de la construcción de una comunidad compasiva, que alcanzó 90,9% en la aplicación final.

Respecto al proceso de evaluación de la formación, hubo ocho participantes que no alcanzaron el mínimo porcentaje de asistencia requerido para la aprobación de la formación. Por otro lado, cabe destacar que los productos de esta evaluación, videos breves, fueron evaluados y expuestos en la sesión final, promediando una calificación de 6,7, lo que refleja un aprendizaje exitoso y la sensibilización de los participantes respecto a las diversas temáticas tratadas.

Discusión

Este proyecto buscó establecer una interacción significativa y de beneficio mutuo entre la academia y la comunidad, promoviendo el intercambio de conocimientos y prácticas que contribuyan a la mejora de la calidad de vida en los procesos de final de vida y al fortalecimiento de las redes de apoyo comunitario.

La experiencia obtenida en este ciclo de formación fue exitosa desde diversos prismas. En primer lugar, se logró establecer una alianza significativa y robusta con la Coordinación Regional de SENAMA, lo que permitió el adecuado desarrollo de las sesiones, la disposición y el avance de los participantes, tanto en la adquisición de conocimientos como en la sensibilización hacia el tema.

Por otro lado, se desarrollaron con éxito las ocho sesiones programadas para cada grupo, contando con facilitadores de diversas disciplinas con experiencia y cercanía a la temática tratada. Estas instancias de trabajo contribuyeron satisfactoriamente al logro del objetivo de capacitar en la construcción de comunidades compasivas a equipos sociosanitarios multidisciplinarios de programas de Centros Diurnos y ELEM de SENAMA.

Se observaron progresos en los diversos elementos evaluados tanto en la valoración inicial como final. En cuanto a la importancia que le otorgan a esta formación en términos de su desempeño profesional, se evidenció un aumento respecto a la medición inicial. Cabe destacar que la medición de ingreso de este elemento obtuvo un resultado significativo, lo que demuestra la motivación y la relevancia que los participantes asignaban a este proceso desde el comienzo.

En relación con la percepción de conocimientos sobre las diversas temáticas, también se evidenciaron avances en todos los contenidos evaluados. El mayor progreso en términos del manejo de conocimientos se observó en voluntades anticipadas. Las voluntades anticipadas son documentos legales o expresiones formales en las que una persona detalla sus deseos respecto a su atención sociosanitaria futura, especialmente en situaciones en las que no pueda tomar decisiones por sí misma. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), las voluntades anticipadas son fundamentales para asegurar que las

decisiones sobre el cuidado de las personas pacientes sean consistentes con sus valores y deseos, promoviendo una atención centrada en la persona y evitando tratamientos innecesarios o invasivos.

Otro progreso importante en relación con la percepción de conocimientos se centró en la temática de comunidades compasivas. Estas son redes de apoyo integradas por diversos miembros de la comunidad (vecinos, amigos, familiares, profesionales, entre otros) con el fin de entregar acompañamiento y cuidados a personas en la etapa final de la vida, además de sensibilizar en la responsabilidad de cuidar y acompañar, promoviendo una cultura de compasión y solidaridad. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2017), implicar a la comunidad en los cuidados al final de la vida requiere capacitar a la sociedad para aceptar e involucrarse en la compañía y los cuidados al final de la vida como un hecho propio. Por otro lado, buscan mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas mediante el empoderamiento de su grupo social, ayuda en las tareas y satisfacción de las necesidades de cuidado (Rodríguez et al., 2017).

La percepción de conocimiento respecto a la compasión también aumentó de manera significativa. Este progreso es relevante, ya que la compasión es el pilar fundamental que sustenta el funcionamiento de las comunidades compasivas. La compasión se define como una profunda conciencia del sufrimiento propio y ajeno, acompañada del deseo y esfuerzo por aliviarlo. La palabra se originaría del latín *compati*, que significa “sufrir con”, definiéndose como un estado afectivo que surge ante la percepción de sufrimiento propio o ajeno y que motiva el deseo de actuar para aliviarlo (Tala, 2023).

Los progresos menos significativos al finalizar el ciclo de formación se centraron en estrategias de comunicación, herramientas de acompañamiento y conocimiento sobre signos inminentes de muerte. Estas tres temáticas tienen en común un componente práctico y actitudinal, por lo que para su desarrollo más acabado se requiere generar oportunidades de aprendizaje más profundas, lo que sugiere la necesidad de incrementar el tiempo de abordaje de estos contenidos y el desarrollo de habilidades asociadas.

Es posible identificar que, dados los resultados de la evaluación final correspondiente a la elaboración de material audiovisual, la experiencia logró sensibilizar a los participantes respecto a las temáticas de fin de vida y comunidades compasivas, además de reforzar la importancia de estas áreas en su ejercicio profesional, entregando herramientas básicas que, junto a la necesidad de la población, puedan iniciar la conformación de comunidades compasivas en sus territorios.

Cabe señalar que esta experiencia proporciona únicamente los cimientos básicos, por lo que es fundamental realizar un seguimiento a los equipos para lograr

el objetivo de conformar una comunidad compasiva, la cual debe reclutar a diversos actores del territorio. También es importante destacar el valor de la participación de profesionales del ámbito sociosanitario, quienes, desde sus disciplinas, intereses y experiencias individuales o colectivas, aportaron al conocimiento de los grupos y a la construcción de un aprendizaje significativo.

Finalmente, las instancias de trabajo permitieron cumplir satisfactoriamente el objetivo principal: capacitar a los equipos sociosanitarios de Centros Diurnos y ELEAM de SENAMA en la construcción de comunidades compasivas. Este logro resalta la relevancia de una formación integral y especializada para fortalecer las capacidades de las personas profesionales involucradas, promoviendo enfoques colaborativos y compasivos.

Conclusiones

La experiencia del ciclo de formación puede considerarse exitosa debido a la consolidación de una colaboración estratégica con la Coordinación Regional de SENAMA, que fue clave para garantizar el desarrollo eficiente de las sesiones. Esta alianza no solo facilitó la logística y el contenido de las actividades, sino que también potenció la disposición y el compromiso de las personas participantes, evidenciándose en el avance tanto en el nivel de conocimientos adquiridos como en su sensibilización hacia el tema.

Esto subraya la importancia de establecer vínculos institucionales sólidos para maximizar el impacto de las iniciativas formativas y fomentar un cambio significativo en los enfoques hacia el cuidado y la atención de personas mayores.

El conocimiento sobre las voluntades anticipadas es de gran relevancia en la atención centrada en la persona y permite a los profesionales comprender la importancia de respetar los derechos y deseos de las personas en diversas situaciones críticas.

A partir de esta experiencia, es posible vislumbrar que el aprendizaje de estrategias de comunicación y herramientas de acompañamiento requiere de un enfoque formativo profundo. Dado su componente práctico y actitudinal, el desarrollo de estas habilidades requiere mayor dedicación de tiempo y oportunidades de aprendizaje experiencial que permitan a los participantes internalizar y aplicar estos conocimientos de manera efectiva. Este hallazgo sugiere la importancia de ajustar futuros ciclos de formación, dedicando mayor tiempo y recursos a fortalecer estas áreas clave en el acompañamiento en contextos de fin de vida.

La experiencia formativa, junto con las necesidades detectadas en las comunidades, permite sentar las bases para avanzar en la construcción de comunidades compasivas en los territorios.

La participación de diversos profesionales del ámbito sociosanitario fue un elemento clave en el éxito del proceso, ya que permitió enriquecer el aprendizaje desde múltiples perspectivas. Las contribuciones basadas en sus disciplinas, intereses y experiencias individuales y colectivas fomentan el intercambio dinámico de conocimientos, fortaleciendo la comprensión integral de las temáticas abordadas. Este enfoque interdisciplinario evidencia la importancia de la colaboración entre áreas para abordar de manera efectiva los desafíos en el acompañamiento y la atención en contextos de fin de vida.

Financiamiento

Este proyecto contó con fondos adjudicados mediante el Concurso Interno de Proyectos de Vinculación con el Medio de la Universidad Central de Chile.

Referencias bibliográficas

- Flores, S. L. (2017). Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 24(3), 115-116. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.001>
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities: Public Health and End-of-Life Care*. Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, 106(12), 1071-1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I., & Guerra-Martín, M. D. (2020). Implementation models of compassionate communities and compassionate cities at the end of life: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6271. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176271>
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud (2022). *Palliative care and voluntary assisted dying*. <https://www.who.int>

- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., & Tattersall, M. H. N. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 81-93. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035>
- Rodríguez Prada, A., Calderon Gómez, J., Krikorian Daveloza, A., & Zuleta Benjumea, A. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14(2-3), 325-342. <https://doi.org/10.5209/PSIC.57089>
- Sallnow, L., Tishelman, C., Lindqvist, O., Richardson, H., & Cohen, J. (2016). Research in public health and end-of-life care – Building on the past and developing the new. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 25-30. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1101260>
- Sleeman, K. E., de Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*, 7(7), Artículo e883-e892. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(19\)30172-x](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(19)30172-x)
- Tala T, Á. (2023). Compasión en salud: Una mirada a su pasado, presente y futuro. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 61(1), 127-134. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272023000100127>
- Zaman, S., Inbadas, H., Whitelaw, S., & Clark, D. (2017). Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the ‘waiting room of history’. *Social Science & Medicine*, 172, 72-79. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.012>

Sistematización de experiencia

EXPERIENCIA DE CAPACITACIÓN DE VOLUNTARIOS/AS EN ACOMPAÑAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA: PROGRAMA FORMATIVO REALIZADO EN LA COMUNA DE CERRO NAVIA, AÑO 2023

Training experience for volunteers in end-of-life support: Training program conducted in the Cerro Navia commune, year 2023

Fecha recepción: 17 de diciembre de 2024 / fecha aceptación: 31 de enero de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.4>

 Alicia Valdés Rojas
Terapeuta Ocupacional
Académica en Universidad Central de Chile
Autora de correspondencia 

 Martín Fuentes Vergara
Estudiante de Terapia Ocupacional
Universidad Central de Chile

 María José González Núñez
Estudiante en Universidad Central de Chile

 Francisca Olivares Gonzáles
Estudiante de Terapia Ocupacional
Universidad Central de Chile

 Rocío Raipán Astete
Estudiante de Terapia Ocupacional
Universidad Central de Chile

 Bryan Arpe Hernández
Terapeuta Ocupacional
Académico en Universidad Central de Chile

Resumen

Este artículo presenta la sistematización de una experiencia piloto de formación de personas voluntarias en acompañamiento al final de la vida, realizada en la comuna de Cerro Navia, Chile, en 2023. El programa incluyó ocho sesiones presenciales desarrolladas por un equipo interdisciplinario, abordando cuidados paliativos, comunicación, duelo, espiritualidad, ética y el rol del voluntariado. Se aplicaron metodologías activas como role-play, análisis de casos, talleres vivenciales y espacios de reflexión colectiva, lo que favoreció un aprendizaje significativo y una alta participación.

La muestra estuvo compuesta por 12 personas mayores (91,6 % mujeres; entre 62–78 años). Los resultados evidencian una elevada valoración del curso (91 % lo consideró bueno o muy bueno) y de la utilidad de los conocimientos (100 %), destacando mejoras en competencias comunicativas, preparación emocional y disposición para acompañar. La experiencia demuestra el potencial de las personas mayores como agentes activos en la construcción de comunidades compasivas.

Palabras clave

Cuidado en el final de la vida; voluntariado; personas mayores

Abstract

This article presents the systematization of a pilot experience of training volunteers in end-of-life support, carried out in Cerro Navia, Chile, in 2023. The program included eight face-to-face sessions led by an interdisciplinary team, covering palliative care, communication, grief, spirituality, ethics, and the role of volunteering. Active methodologies such as role-play, case discussions, experiential workshops, and collective reflection were applied, promoting meaningful learning and strong participant engagement.

The sample consisted of 12 older adults (91.6% women; ages 62–78). Results showed a high evaluation of the program (91% rated it as good or very good) and full recognition of the usefulness of the knowledge acquired (100%). Participants reported improvements in communication skills, emotional preparedness, and readiness to accompany others in end-of-life processes. The experience highlights the role of older adults as active agents in building compassionate communities and the value of community-based approaches to palliative care.

Keywords

Terminal care; volunteers; aged

Introducción

En la actualidad, la participación de voluntarios en comunidades compasivas se ha convertido en un pilar fundamental para brindar apoyo y acompañamiento a personas al final de su vida. La formación de estos voluntarios es un aspecto importante para asegurar que puedan desempeñar sus funciones de manera efectiva y compasiva. Los programas de formación no solo les proveen de habilidades prácticas, sino que también los preparan emocionalmente para enfrentar los desafíos destacados al acompañamiento en situaciones de fin de vida.

El propósito de esta sistematización es describir y analizar la experiencia de formación de personas voluntarias en el acompañamiento al final de la vida, realizada en Cerro Navia durante el año 2023, identificando aprendizajes, desafíos y recomendaciones para futuras iniciativas en la conformación de comunidades compasivas. El proyecto fue ejecutado por un grupo de académicos Terapeutas Ocupacionales que llevaron a cabo un proyecto de Vinculación con el Medio de una universidad chilena, que tiene por nombre “Meraki”.

Las comunidades compasivas derivan del concepto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de “Ciudades Saludables” o “Comunidades Saludables”, las cuales “buscan promover la salud en las ciudades a través de la participación de los agentes sociales y la intersectorialidad” (Llorca et al., 2010).

El Ministerio de Sanidad de España define una ciudad saludable como “Aquella que da una alta prioridad a la salud en todas sus actuaciones. Cualquier ciudad puede ser saludable si se compromete con la salud, tiene una estructura para trabajar por ella y comienza un proceso para conseguir más salud.” (Federación Española de Municipios y Provincias, 2019).

Según Abel et al. (2018), el concepto de ciudades compasivas al final de la vida se basa en el enfoque de salud pública que establece que la promoción de la salud es responsabilidad de todos, pero también incluye los procesos al final de la vida (agonía, muerte, duelo), ya que es un proceso relevante dentro del curso de la vida de un ser humano. Desde esta visión el cuidado al final de la vida debe involucrar a toda la comunidad a través de un enfoque de promoción de la salud, porque no es un problema solamente médico, sino también social.

En coherencia con este enfoque, las ciudades compasivas: buscan cambiar la forma en que la sociedad ha venido concibiendo la muerte como algo negativo, privado y solitario, es por esto que buscan hacer una sociedad más sensible, receptiva y participativa ante las necesidades que tienen y tendremos todos al final de la vida. (Barry & Patel, 2013).

En el año 2013, se fundó la primera Sociedad Internacional de Cuidados Paliativos y Salud Pública (*Public Health and Palliative Care International* [PHPCI]), que es la principal impulsora de este movimiento mediante la definición de un consenso que establece un decálogo de recomendaciones para el desarrollo de Ciudades Compasivas al final de la vida.

Las ciudades compasivas cuentan con políticas de salud pública y locales que reconocen los cuidados paliativos y responden a las necesidades de aquellos que viven en fase de enfermedad avanzada o al final de la vida. Ofrecen acceso a una gran variedad de apoyo y recursos para afrontar esta situación; tienen un gran compromiso con las diferencias sociales y culturales, proporcionando apoyo para afrontar la muerte y el duelo; además, responden a las necesidades de las personas desfavorecidas por la economía y promueven campañas de socialización sobre la compasión, la comunidad y el duelo (Pabón Tangarife y Rivas Aragón, 2018, p. 32).

En cuanto a los cuidados paliativos, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014) los define como un “enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de origen físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento”.

Al momento de hablar de cuidados paliativos hay que entender que, desde los inicios de la vida del ser humano se necesita que alguien se haga cargo de nosotros, ya sea una madre, un padre o un cuidador. Sin embargo, con el paso del tiempo, aprendemos también a cuidarnos y a cuidar de otros. En este sentido, Garcés Cardona et al. (2022) definen el ‘cuidar’ como “una acción intrínseca a la condición humana. Todas las personas necesitamos ser cuidadas en algún momento de nuestra vida porque somos vulnerables. Sin cuidados, no existe esta sociedad” (Garcés Cardona et al., 2022, p. 70).

Según Twycross (2010), los cuidados paliativos son el tipo de atención sanitaria que se debe prestar al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias cuando se enfrentan a una enfermedad en situación terminal; es necesaria la capacitación de los profesionales para que sepan brindar el apoyo necesario y puedan establecer relaciones compasivas que promuevan el respaldo, la confianza, la empatía y la cooperación que requieren los pacientes y su entorno. En general, “los administran especialistas en cuidados paliativos, profesionales de la salud que recibieron capacitación especial o una certificación en cuidados paliativos. Estos especialistas brindan cuidados integrales al paciente, sus familiares o cuidadores. El cuidado se concentra en los aspectos físicos,

emocionales, sociales y espirituales de los pacientes durante la enfermedad.” (Instituto Nacional del Cáncer, 2021).

Si bien los cuidados paliativos ofrecen un marco de atención integral al final de la vida, resulta necesario reconocer que este enfoque clínico no se desarrolla en un vacío, sino en la interacción humana y social. En este punto emerge la compasión como un elemento indispensable, ya que permite comprender el sentido profundo de acompañar y cuidar en situaciones de sufrimiento, dando continuidad y coherencia al propósito de los cuidados paliativos desde una mirada comunitaria.

La compasión es un asunto humano: es el reconocimiento del sufrimiento cuando está presente, unido al deseo genuino de intentar aliviar y prevenir. Según Samudio et al. (2019), la compasión es entendida como una actitud ética, la cual da lugar a respuestas intuitivas morales, y sin las cuales los seres humanos estarían condenados al dolor y a la muerte. En este sentido, las comunidades compasivas tienen como finalidad mejorar el bienestar de las personas con enfermedades avanzadas, promoviendo la participación de su entorno social en las distintas tareas y necesidades de cuidado que se presentan, orientándose a construir una cultura basada en la compasión. De esta manera, se complementa y fortalece el enfoque holístico que los cuidados paliativos buscan desarrollar en el ámbito comunitario (Twycross, 2010).

Al hablar de comunidades compasivas, la figura del voluntariado adquiere un rol central. Tal como señalan Astudillo et al. (2010), los voluntarios o agentes se caracterizan por destinar tiempo y dedicación regular a favor de otros, más allá de sus propios deberes personales. Sin embargo, más que una acción instrumental, este rol implica una forma de relación basada en la escucha, la amistad y la hospitalidad, en donde el encuentro humano y la calidad del vínculo se sitúan como elementos fundamentales del acompañamiento al final de la vida.

Lo significativo de esta concepción es que el voluntariado no se reduce solo a hacer por el otro, sino a estar con el otro, reconociendo su autonomía y articulando un acompañamiento que incorpore a las familias y a los equipos de cuidados paliativos. De esta manera, quien desempeña este rol como voluntario se convierte en un mediador entre lo clínico y lo comunitario, contribuyendo a humanizar los procesos de fin de vida.

En este sentido, las características propuestas por Astudillo et al. (2010), como la capacidad de comunicación, la gestión de emociones y la empatía, deben entenderse como competencias socioemocionales y éticas que sostienen la práctica del voluntariado. Estas competencias no son solo requisitos individuales, sino condiciones necesarias para que la comunidad se organice de manera compasiva y efectiva.

Por lo anterior, la formación de voluntarios se vuelve imprescindible; aunque los contenidos pueden variar entre instituciones, en todos los casos el énfasis está en preparar agentes capaces de acompañar desde una perspectiva integral, combinando conocimientos sobre enfermedad y cuidados paliativos con herramientas comunicativas, recursos emocionales y una disposición genuina de disminuir el sufrimiento multidimensional de quienes atraviesan el final de la vida. En Chile, iniciativas como Santiago Contigo (Fundación RAFA, 2021), inspiradas en la metodología de la Fundación New Health, representan ejemplos concretos de cómo estas propuestas pueden materializarse, reforzando la necesidad de articular voluntariado, formación y comunidad en torno al cuidado compasivo.

La experiencia formativa de voluntarios para comunidades compasivas en el acompañamiento al final de la vida se desarrolló en la comuna de Cerro Navia, en la Región Metropolitana de Chile. Se trata de un territorio urbano caracterizado por un alto índice de vulnerabilidad social y por una población envejecida en aumento. Según datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2017), cerca de 17 % de los habitantes de la comuna corresponden a personas mayores de 60 años, de las cuales una proporción importante presenta condiciones de dependencia parcial o total.

La iniciativa se vinculó con la Fundación Cerro Navia Joven, institución con una reconocida trayectoria en la promoción de derechos y en la generación de instancias socioeducativas orientadas a mejorar la calidad de vida del territorio. Su misión se centra en fomentar la inclusión social, la participación ciudadana y la articulación de redes de apoyo locales, elementos que constituyeron un soporte fundamental para la implementación del proyecto.

En este contexto, la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Central de Chile desarrolló un proyecto piloto de formación de personas voluntarias de acompañamiento al final de la vida, con la finalidad de contribuir en la formación de agentes comunitarios habilitados para realizar acciones en equipo, orientadas a contribuir y mejorar el bienestar y la calidad de vida de personas en proceso de final de vida, así como aportar a la conformación de una red incipiente de agentes comunitarios a fin de proyectar la construcción de una red compasiva que apoye a personas y familias al final de la vida.

Dado lo expuesto, el presente artículo tiene como propósito sistematizar y analizar la experiencia formativa desarrollada en el año 2023, identificando la utilidad, aprendizajes y desafíos percibidos por las personas voluntarias participantes.

Metodología

Esta experiencia surge en un contexto donde la atención al final de la vida suele centrarse en el ámbito clínico, con escasa participación comunitaria y voluntaria. En la comuna de Cerro Navia, los equipos de salud y las familias enfrentan importantes desafíos relacionados con el envejecimiento, la dependencia funcional y la vulnerabilidad social, lo que limita las posibilidades de acompañamiento digno en procesos de fin de vida.

Esta situación evidenció la necesidad de formar agentes comunitarios que pudieran complementar la labor de los equipos de salud y, al mismo tiempo, generar redes de apoyo compasivas dentro del territorio. Desde la Terapia Ocupacional se reconoció la oportunidad de aportar conocimientos y herramientas que integraran la perspectiva ocupacional en la formación de personas voluntarias, considerando los factores ambientales, sociales y culturales que influyen en el proceso de muerte.

Este proceso se fundamentó en el enfoque de cuidados paliativos, descrito por Twycross (2010), quien enfatiza que estos deben comprenderse como un abordaje multidimensional e integral de la persona con enfermedad avanzada y de su familia. Desde esta perspectiva, la atención entregada no es meramente clínica, sino que requiere un compromiso ético y humanizado.

Este marco conceptual no solo dio sustento a la propuesta, sino que también orientó la manera en que se definieron los criterios de participación y el proceso de convocatoria. Al comprender los cuidados paliativos como un abordaje integral y humanizado, se reconoció la importancia de abrir la experiencia a la comunidad en su conjunto, valorando la diversidad de motivaciones y trayectorias personales que podían enriquecer la construcción de una comunidad compasiva.

La convocatoria fue amplia y abierta a la comunidad, sin restricción de edad, bajo el principio de que cualquier persona con interés, motivación y compromiso podía aportar al desarrollo de una comunidad compasiva. Sin embargo, en la práctica, quienes respondieron y participaron del proceso fueron principalmente personas mayores usuarias de la Fundación Cerro Navia Joven, lo cual fue un factor que enriqueció el espacio de formación, ya que, aun considerando el proceso de envejecimiento de manera individual, se ofrecieron a acompañar a otros en situación de vulnerabilidad y dependencia.

Con base en lo anterior, fue necesario establecer criterios claros para definir la participación en el proceso formativo. Estos criterios buscan garantizar que las personas interesadas contaran con la motivación y las condiciones mínimas necesarias para involucrarse en la experiencia, al mismo tiempo que se resguardara la viabilidad del programa y la seguridad de los propios voluntarios. A continuación, se presentan los criterios de inclusión y exclusión considerados.

Tabla 1
Criterios de inclusión y exclusión de participantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personas de cualquier edad interesadas en participar como voluntarios/as en acompañamiento al final de la vida.	Personas con limitaciones de salud que impidieran su participación sostenida en el proceso formativo.
Residencia en la comuna de Cerro Navia o vinculación con programas de la Fundación Cerro Navia Joven.	Dificultades cognitivas o sensoriales que limitaran la comprensión de contenidos básicos.
Disposición a asistir a las 8 sesiones formativas presenciales.	Falta de disponibilidad horaria para asistir a las sesiones programadas.
Motivación y compromiso para integrarse a una red comunitaria de apoyo compasivo.	

La definición de estos criterios permitió conformar un grupo de voluntarias que respondiera a las exigencias mínimas para participar en el proceso formativo, asegurando así su continuidad y coherencia con los objetivos planteados. Con el grupo ya constituido, se dio inicio al programa piloto, cuyo propósito fue evaluar la efectividad y utilidad de la capacitación en acompañamiento al final de la vida.

El programa piloto tuvo como objetivo formar personas voluntarias en acompañamiento al final de la vida, fortaleciendo competencias comunicativas, emocionales y prácticas para el apoyo de personas en situación de enfermedad avanzada.

Se realizaron ocho sesiones formativas presenciales entre los meses de agosto y septiembre de 2023, en las dependencias de la Fundación Cerro Navia Joven. El proceso fue diseñado e implementado de manera interdisciplinaria, contando con la participación de profesionales de Terapia Ocupacional, Psicología, Trabajo Social y Enfermería, quienes aportaron, desde sus respectivas áreas, elementos para configurar un plan de formación integral.

El programa contempló ocho sesiones presenciales de dos horas cada una, abordando los siguientes contenidos:

Tabla 2
Sesiones formativas del programa de acompañamiento al final de la vida

Sesión	Tema principal
1	Aspectos socioculturales de la muerte
2	Cuidados Paliativos: fundamentos y alcances
3	Comunicación con la persona y familia
4	Vulnerabilidad, angustia y compasión
5	Espiritualidad en el proceso de fin de vida
6	Cuidados en los momentos finales
7	Perdidas y duelo
8	Ética en cuidados paliativos, rol del voluntariado y compromiso.

Cada sesión combinó momentos expositivos breves con metodologías activas de enseñanza-aprendizaje, buscando favorecer tanto la comprensión de los contenidos como la apropiación práctica de herramientas. Entre las estrategias implementadas se incluyeron:

- Exposiciones dialogadas, para introducir conceptos clave de cuidados paliativos, comunicación y compasión.
- Discusión de casos reales y dilemas éticos relacionados con la atención al final de la vida, con el fin de estimular la reflexión crítica.
- Role play y dramatizaciones orientadas a practicar habilidades comunicativas y de acompañamiento en situaciones simuladas.
- Talleres vivenciales y dinámicas grupales, en los que se exploraron emociones, experiencias personales vinculadas con la enfermedad y el duelo, así como recursos personales para el autocuidado de las personas voluntarias.
- Espacios de reflexión colectiva, donde las y los participantes compartieron sus aprendizajes y resignificaciones frente al tema de la muerte y el cuidado.

Cada sesión fue moderada por el equipo de Terapeutas Ocupacionales del proyecto Meraki, en colaboración con otras disciplinas, entre ellas:

- Psicología, que abordó la gestión emocional, las estrategias de afrontamiento y el acompañamiento en el duelo.
- Trabajo social, que aportó a la comprensión de redes de apoyo, recursos comunitarios y factores de vulnerabilidad.

- Enfermería, que profundizó en los cuidados clínicos básicos y en los aspectos prácticos del acompañamiento en etapas avanzadas de enfermedad.

La evaluación del proceso se realizó al cierre del ciclo formativo mediante una encuesta estructurada con escala Likert, aplicada en modalidad heteroaplicada, la cual indagó sobre la percepción de la calidad y utilidad de la formación, los aprendizajes logrados, la preparación emocional y comunicativa, así como las oportunidades de aplicación práctica en el acompañamiento real.

La combinación de enfoques profesionales y metodologías participativas permitió que las personas mayores participantes no solo adquirieran conocimientos técnicos, sino que además fortalecieran su rol como agentes comunitarios compasivos, construyendo sentido de colectividad y validando su experiencia vital como un recurso de valor en el acompañamiento al final de la vida.

Resultados

Esta experiencia piloto fue completada por 12 participantes, todas personas mayores vinculadas a la Fundación Cerro Navia Joven. De este total, 11 correspondieron a mujeres (91,6 %) y 1 a un hombre (8,4 %), con edades comprendidas entre 62 y 78 años (media = 69,3). En su mayoría, las y los participantes eran personas jubiladas o pensionadas, con trayectoria previa en actividades comunitarias.

Uno de los participantes falleció durante el proceso posterior a la formación, por lo que los resultados presentados se basan en la información de 11 voluntarias activas al cierre del proceso.

Tabla 3
Resultados de la evaluación del proceso formativo

Dimensión evaluada	Resultados principales
Valoración global del curso	91% bueno o muy bueno
Utilidad de los conocimientos	46% muy útiles, 54% útiles
Aprendizajes logrados	45% mucho, 36% algunas cosas
Habilidades de acompañamiento adquiridas	54% altas, 27% pocas
Aplicación práctica de lo aprendido	82% si aplicó, 18% no aplicó
Preparación emocional	45% de acuerdo, 36% totalmente de acuerdo en sentirse preparados.
Actividades de acompañamiento realizadas	45% entre 1-2; 27% entre 3-4; 18% ninguna
Sentimiento de competencia global	45% competente, 27% medianamente competente.
Áreas de mejora señaladas	Ampliar duración del curso, mayor práctica, más apoyo psicológico post formación.

Los resultados obtenidos reflejan que el programa piloto fue altamente valorado por las y los participantes, lo que confirma la pertinencia de generar instancias formativas en acompañamiento al final de la vida en contextos comunitarios. El hecho de que más del 90 % haya considerado la capacitación como buena o muy buena, y que el 100 % la evaluara como útil o muy útil, indica que el diseño curricular respondió adecuadamente a las expectativas y necesidades de las personas mayores participantes.

Sin embargo, el análisis también permitió identificar tensiones y limitaciones. Aunque el 82 % declaró haber aplicado los conocimientos adquiridos, los datos demuestran que dicha aplicación fue parcial en una proporción significativa, lo que sugiere que los aprendizajes, si bien resultaron significativos en el plano teórico y personal, requieren mayores oportunidades de ejercitación práctica.

Otro hallazgo relevante fue que la mayoría de las participantes realizó entre una y dos actividades de acompañamiento, lo que refleja una etapa incipiente en la práctica voluntaria. Esto puede estar asociado a factores estructurales, como la disponibilidad limitada de familias dispuestas a recibir acompañamiento, pero

también a la necesidad de generar procesos de seguimiento y apoyo continuo a los voluntarios, que fortalezcan su confianza y reduzcan posibles barreras iniciales.

El alto nivel de preparación emocional reportado (81 %) constituye un logro fundamental, considerando que el acompañamiento al final de la vida es una experiencia que puede confrontar de manera intensa a las personas voluntarias con sus propias emociones y duelos. No obstante, la demanda explícita de apoyo psicológico posterior refleja que este aspecto no puede darse por concluido con la capacitación inicial: se requiere un sistema de contención sostenido en el tiempo que asegure el bienestar de quienes asumen el rol de acompañar.

Finalmente, las áreas de mejora señaladas —aumento de la duración del curso, incorporación de más actividades prácticas y profundización en el trabajo con cuidadores— ponen en evidencia que las personas mayores participantes no solo se reconocen como receptoras de formación, sino también como sujetos activos, capaces de evaluar críticamente su proceso y de proponer cambios concretos. Este hecho confirma la importancia de reconocer a las personas mayores no solo como beneficiarias, sino como protagonistas y agentes de transformación comunitaria en la construcción de redes compasivas.

En síntesis, los resultados describen un proceso formativo bien valorado y útil, aunque aún en una fase incipiente en términos de consolidación práctica. Las voluntarias perciben la formación como significativa, aunque demandan más tiempo, recursos y acompañamiento para transformar los aprendizajes en competencias sólidas y sostenibles en el territorio.

Discusión

La sistematización de esta experiencia de formación de voluntarias en acompañamiento al final de la vida, desarrollada en la comuna de Cerro Navia, permitió visibilizar tanto las fortalezas como los desafíos de impulsar iniciativas comunitarias en torno a la compasión y los cuidados paliativos. Los resultados muestran una alta valoración del curso y de la utilidad de los conocimientos adquiridos, lo que coincide con experiencias previas que destacan la relevancia de preparar agentes comunitarios para el fortalecimiento de redes compasivas (Twycross, 2010). Este hallazgo confirma que las comunidades —y en particular las personas mayores— están dispuestas a asumir un rol activo en el acompañamiento, siempre que cuenten con instancias formativas pertinentes y accesibles.

Un aspecto significativo es que la convocatoria, abierta a todas las edades, fue respondida principalmente por personas mayores, lo que refuerza la idea de que este grupo no debe ser visto únicamente como receptor de cuidados, sino como

protagonista de iniciativas de apoyo comunitario. Esta situación se alinea con los planteamientos que reconocen la capacidad de las personas mayores para aportar experiencia, resiliencia y sentido en los procesos de fin de vida (Pabón Tangarife y Rivas Aragón, 2018).

Por otra parte, los resultados de la encuesta evidencian limitaciones en la consolidación práctica de las competencias adquiridas. Aunque la mayoría de las voluntarias aplicó lo aprendido, en muchos casos lo hizo de forma parcial, lo que muestra la necesidad de incluir mecanismos de práctica supervisada y espacios de acompañamiento profesional que refuercen la seguridad y la confianza en el rol. La literatura especializada destaca que las formaciones iniciales deben ir acompañadas de procesos de tutoría y seguimiento, a fin de asegurar la transferencia efectiva de los aprendizajes a la práctica (Abel et al., 2018).

La preparación emocional reportada por el 81 % de las participantes constituye un logro relevante, aunque debe interpretarse con cautela. La solicitud de apoyo psicológico posterior revela que esta dimensión requiere un enfoque continuo de contención emocional, evitando el riesgo de desgaste en quienes asumen el acompañamiento. Asimismo, las sugerencias de mejora propuestas por las voluntarias —mayor duración del curso, más sesiones prácticas y énfasis en el trabajo con cuidadores— son aportes valiosos que deben ser incorporados en futuras ediciones, y demuestran la capacidad crítica y reflexiva de las participantes como co-constructoras del proceso formativo.

Finalmente, es importante reconocer que la ausencia de un diseño pre y post capacitación impide medir con precisión los cambios objetivos en los aprendizajes y competencias adquiridas. Estas limitaciones no restan valor a la experiencia, pero sí marcan áreas de mejora para investigaciones futuras que busquen evaluar con mayor rigurosidad el impacto de programas similares en comunidades locales.

Conclusiones e implicancias

La sistematización de esta experiencia demuestra que es posible formar voluntarias y voluntarios comunitarios para el acompañamiento al final de la vida en contextos urbanos vulnerables, integrando la perspectiva de los cuidados paliativos y la compasión en clave comunitaria. La alta valoración del programa y la utilidad percibida de los contenidos confirman su pertinencia, mientras que la participación predominante de personas mayores subraya el rol de este grupo etario como agente activo de cuidado y transformación social.

Entre las implicancias prácticas, se destaca la necesidad de diseñar programas con mayor duración, que incorporen más actividades vivenciales y acompañamiento

supervisado, de manera que los aprendizajes puedan traducirse de forma más sólida en prácticas comunitarias sostenibles. Asimismo, resulta fundamental incluir espacios permanentes de contención emocional, tanto durante como después de la formación, con el fin de proteger el bienestar de las personas voluntarias y asegurar la continuidad y sostenibilidad de su participación.

En el plano institucional y comunitario, esta experiencia aporta evidencia sobre el valor de la articulación entre universidades, organizaciones sociales y comunidades locales para el desarrollo de redes compasivas en torno al final de la vida. A su vez, plantea la importancia de reconocer a las personas mayores no solo como beneficiarias, sino como protagonistas del cambio social, capaces de sostener y multiplicar iniciativas comunitarias de cuidado.

En cuanto a las implicancias para futuras investigaciones, se requiere avanzar hacia diseños que incluyan evaluaciones pre y post formación, con muestras más amplias y seguimiento longitudinal, lo que permitiría medir con mayor objetividad el impacto en los aprendizajes, las competencias y las prácticas comunitarias.

En síntesis, esta experiencia refuerza la necesidad de continuar desarrollando y escalando programas de formación de voluntariado en cuidados paliativos comunitarios, contribuyendo a la consolidación de comunidades compasivas en Chile como una estrategia de salud pública y justicia social, orientada a dignificar el proceso de morir y fortalecer el tejido solidario de los territorios.

Referencias bibliográficas

- Abel, J., Kellehear, A., & Karapliagou, A. (2018). Palliative care: The new essentials. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S3–S14. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.04>
- Astudillo, W., Egido, M., Muñoz, J., Vázquez, N., & Gómez, R. (2010). El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales. *Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava*, 261-285.
- Barry, V., & Patel, M. (2013) *An Overview of Compassionate Communities in England*. Murray Hall Community Trust; National Council for Palliative Care Dying Matters.
- Federación Española de Municipios y Provincias. (2019). *Fase VII de la Red Europea de Ciudades Saludables de la OMS (2019-2024)*. Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/entornosSaludables/local/ciudades/docs/RedEuropeaCiudadesSaludables_Fase_VII.pdf

- Garcés Cardona, M. I., Cruz Moná, A., & Isaza Zapata, G. M. (2022). Cuidado Compasivo desde el Semillero SICO. *Ciencia y Academia*, 3(3), 69-74. <https://doi.org/10.21501/2744838X.4485>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2021). *Cuidados paliativos para la persona con cáncer*. NCI. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
- Instituto Nacional de Estadísticas de Chile. (2017). *Censo 2017: Síntesis de resultados*. <https://www.ine.gob.cl/estadisticas/sociales/censos-de-poblacion-y-vivienda/censo-de-poblacion-y-vivienda>
- Llorca, E., Amor, M. T., Merino, B., Márquez, F., Gómez, F., & Ramírez, R. (2010). *Ciudades Saludables: Una Estrategia de Referencia en las Políticas Locales de Salud Pública*. SciELO España. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000600001
- Organización Mundial de la Salud. (2014). 67ª Asamblea Mundial de la Salud: Ginebra, 19-24 de mayo de 2014: *Resoluciones y decisiones*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
- Pabón Tangarife, A. F., & Rivas Aragón, Y. (2018). *Cuidado Integral del Usuario Paliativo y Ciudades Compasivas* [Tesis de grado para optar al título profesional de administrador en salud, Institución Universitaria Antonio José Camacho]. <https://repositorio.uniajc.edu.co/entities/publication/bfaa4d2c-8c76-4548-84e9-1e1d885593e3>
- Samudio, M. L., Krikorian, A., Vélez, M. C., Librada Flores, S., Agudelo, V., Franco, M., González, C., & Cortés, S. (2019). Comunidades compasivas en Colombia para el apoyo a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida: Uniendo esfuerzos. *Medicina Paliativa*, 26(4), 309-317. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1099/2019>
- Twycross, R. (2010). Principios básicos de medicina y cuidados paliativos. En A. Palma, P. Taboada y F. Nervi, (Eds.). *Medicina Paliativa y Cuidados Continuos* (pp. 21-29). Ediciones UC.

Ensayo

REFLEXIONES SOBRE TERAPIA OCUPACIONAL EN LA INACTIVIDAD Y LA QUIETUD

Reflections on Occupational Therapy in inactivity and quietude

Fecha recepción: 17 de diciembre de 2024 / fecha aceptación: 13 de enero de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.5>



Daniela Albuquerque Gonzalez

Terapeuta Ocupacional

Académica Universidad de Santiago de Chile. Magíster en Terapia Ocupacional con especialización en Práctica Psicosocial de la Universidad Andrés Bello (UNAB).

Autora de correspondencia

Resumen

Narrado en primera persona como ejercicio de “sentipensar”, el presente texto se construye en el contexto del acompañamiento a personas y colectivos históricamente excluidos en sus procesos de fin de vida, en donde me he sentido interpelada a problematizar cómo el sistema imperante produce y sostiene tanto en quienes acompaño como en mí también la urgencia de sostener el hacer y la productividad, muchas veces alienante, como elemento identitario y de valoración social. Este mandato naturalizado no nos permite detenernos y rebelarnos, dominando nuestros abordajes interventivos y nuestros discursos, en concordancia con la historia hegemónica de una terapia ocupacional, que ya no es la nuestra. “Escuchando el relato silenciado”, me pregunto si tal vez el momento del final de la vida sea de las pocas oportunidades con que contamos, en el mundo moderno que nos aplasta, para poder abrazar el valor de la inactividad y la quietud como experiencia liberadora. Bajo este escenario, la Terapia Ocupacional tiene una posibilidad valiosa, en tanto disciplina que abandona la urgencia de delimitar su campo, abrazando su poderosa fluidez identitaria.

Palabras clave

Terapia Ocupacional; fin de la vida; quietud

Abstract

Narrated in the first person as an exercise in “feeling-thinking”, this text is constructed in the context of accompanying historically excluded people and groups in their end-of-life processes, where I have felt challenged to problematize how the prevailing system produces and sustains, in those whom I accompany as well as in myself, the urgency of sustaining doing and productivity, often alienating, as an element of identity and social valuation. This naturalized mandate does not allow us to stop and rebel, dominating our interventional approaches and our discourses, in accordance with the hegemonic history of an occupational therapy, which is no longer ours. “Listening to the silenced story”, I wonder if perhaps the moment of the end of life is one of the few opportunities we have, under the modern world that crushes us, to be able to embrace the value of inactivity and quietude as a liberating experience. Under this scenario, occupational therapy has a valuable possibility, as a discipline that abandons the urgency of delimiting its field, embracing its powerful identity fluidity.

Keywords

Occupational Therapy; end of life; quietude

Palabras iniciales

La invitación a publicar en este formato, más allá de las formas de construcción de conocimiento que se instalan con fuerza en revistas y publicaciones en el campo de la academia, para compartir una idea mediante un dossier abierto que legitima diversas formas de presentación, me pareció no solo un acto seductor sino también urgente para estos tiempos. Poder dialogar desde verdades plurales que requieren ser escuchadas sin el ánimo de la concluyente verdad única, sino por la necesidad de reconocernos en la diferencia y construir colectivamente entramados de rutas posibles para el ejercicio de nuestra profesión, en los inacabados campos que se van produciendo, nos permite atender el cambiante mundo que nos rodea. Muchas gracias por esto.

El proceso de fin de vida emerge como un territorio posible para el ejercicio de la Terapia Ocupacional. Me permito hablar de fin de vida y no de cuidados paliativos porque nuestra profesión suele superar las estructuras institucionales y formales. La terapia ocupacional como experiencia, se enreda en la vida cotidiana, en los dolores humanos y no humanos, en las vulnerabilidades y en las políticas inexistentes. Así mismo, en las propias vidas de quienes la ejercemos. Tal vez por eso la tan manoseada pregunta “¿Qué hace la terapia ocupacional?” sigue resultando difícil de responder, o tal vez algunas personas, dentro de las que me incluyo, buscamos activamente no responder.

Por lo tanto, compartiré en este texto una primera aproximación a reflexiones situadas, íntimas y experienciales que emergen al adentrarme a procesos de fin de vida, especialmente en comunidades históricamente excluidas frente al desafío de reconocermé como “terapeuta ocupacional” en ese quehacer, sin necesidad de un nuevo campo que me determine, sino como una invitación a desaprender cuando la disciplina presenta principios funcionalistas y capacitistas que limitan para acompañar la muerte y redefiniendo una ruta que danza con la profesión de manera más libre, una terapia ocupacional como un medio hábil para estar y menos como un acto desesperado de identidad propia: el derecho a la quietud.

Me permitiré realizar esta narrativa en primera persona, porque no veo posible separar la reflexión del propio lugar, cuerpo e historia y porque tampoco se pretende presentar una verdad única o necesariamente replicable. En palabras de Silvia Rivera Cusicanqui:

Pensar, conocer, son nociones que pueden tener dos significados en aymara: en primer lugar, lup’ña, pensar con la cabeza clara, que viene de la raíz lupi, luz de sol. Se trata de un modo de pensar que podemos asociar con lo racional. El otro modo de pensar... es el amuyt’ña, que no reside en la cabeza, sino en el chuy-ma, que se suele traducir como ‘corazón’, aunque tampoco es eso, sino las entrañas superiores que incluyen el corazón, pero también a los pulmones y al hígado, es decir, a las funciones de absorción y purificación que nuestro cuerpo ejerce en intercambio con el cosmos. Podría decirse entonces que la respiración y el latido constituyen el ritmo de esta forma de pensar (Rivera Cusicanqui, 2018).

La historia de las terapia(s) ocupacional(es) ha sido estudiada en territorio latinoamericano, principalmente por profesionales del mundo académico, quienes se han enfocado, entre otros aspectos, en establecer una posición crítica frente a las narrativas hegemónicas y dominantes que instalan el imaginario de una historia única, anglosajona y biomédica asociada al valor de la ocupación. Interesantes reflexiones sobre cómo la terapia ocupacional emerge teñida del patriarcado, siendo una alternativa de trabajo socialmente aceptada para la mujer blanca del norte, así como la búsqueda de legitimización desde los lugares de poder que nos llevaron a abordajes reduccionistas, con prácticas de sometimiento y adoctrinamiento moral particularmente en los “supuestos” inicios de la profesión. Podemos acceder también a los discursos desde Latinoamérica, polifonías de saberes y experiencias situadas en procesos políticos y sociales que produjeron terapias ocupacionales distintas, las que siguen vivas en su emergencia (Monzeli et al., 2021; Oropesa Roblejo et al., 2014).

La dignidad humana, el valor de la autodeterminación, los derechos humanos, la equidad, lo social, la interseccionalidad y la perspectiva de género, entre otros, constituyen ejes fundamentales del quehacer disciplinar hoy en nuestros territorios,

superando los escenarios hospitalarios (sin con ello negarlos) para abordar la realidad concreta, la vida cotidiana (Díaz-Leiva y Malfitano, 2021, 2023).

Acompañar procesos de fin de vida es, posiblemente, parte de estos nuevos escenarios a considerar por la terapia ocupacional, a pesar de que no puede haber algo más común y presente que la muerte. Contemplando la historia disciplinar y los pulsos que hemos transitado, debemos poner atención para no replicar los patrones que tan fuertemente se han instalado en nuestra praxis. La muerte se expresa en multiplicidad de formas, experiencias, contextos y complejidades, porque no es lo mismo la experiencia de fin de vida con acceso a dispositivos de salud para el manejo del dolor, con red de cuidados basada en la corresponsabilidad del Estado, con políticas que reconocen a la familia y a las personas que cuidan, con sistemas sociales de protección y con fuerza de trabajo libre de burnout, que la muerte como una persona migrante, sin red familiar, sin acceso a los dispositivos del Estado, sin hogar, sin afecto y sin cuidado. O en el contexto de la comunidad trans, esperar a que la familia de origen, que realmente no fue la familia que amó o cuidó, tome decisiones sobre su vida y su muerte, sobre los ritos de despedida o quién tiene derecho a llorarle, o que el sistema sanitario decida arbitrariamente el manejo compasivo porque eres una persona con alta dependencia y, por tanto, necropolíticamente con menos derecho a vivir/morir en dignidad.

Las historias son distintas, así como lo es la vida. Y la terapia ocupacional debe reflexionarse en el quehacer y la pluralidad, siempre.

Al revisar publicaciones relacionadas con terapia ocupacional y fin de vida (aparece mayoritariamente asociado a cuidados paliativos), las respuestas interventivas priorizan la mantención de la independencia en las actividades de la vida diaria, en el desempeño ocupacional, en las actividades significativas (Corregidor Sanchez y Ávila Tato, 2010; Pastrana et al., 2012; Pesce, 2019; Viviers Redondo, 2012), siendo la terapia ocupacional una especie de guardiana de este quehacer, con todas las adaptaciones, ajustes y modificaciones del entorno que se requieran, en una danza entre la independencia y la autodeterminación, conceptos que, por cierto, no son dicotómicos, a pesar del error conceptual de la política chilena que las pone en contraposición, generando, consciente o inconscientemente, el valor del hacer para sostener la dignidad, el reconocimiento y la existencia como persona ciudadana (Biblioteca del Congreso Nacional, 2010).

Esta dualidad no es menor, porque naturaliza la idea de la responsabilidad individual de la sobrevivencia, de la presencia, de la posibilidad de tomar decisiones asociadas a la capacidad de la persona, pudiendo el Estado liberarse de la responsabilidad de asegurar los ajustes y salvaguardas necesarios para el ejercicio de la autonomía moral, la capacidad jurídica, que es inherente al ser humano más allá de su condición (Benavides López, 2015). La autonomía y autodeterminación son derechos humanos incuestionables e inalienables, independientes de las

capacidades funcionales de la persona (Amnistía Internacional, 2015). Su ética, sus elecciones de vida, siempre situadas y resguardadas por su entorno, son determinantes para el proceso de acompañamiento y toma de decisiones en el buen morir. Si la persona no puede expresar su elección, tendrá entonces las voces de sus vínculos, idealmente reconocidos previamente mediante un documento de voluntades anticipadas, que, por cierto, existe normativamente en Chile, pero su ejecución requiere aún de un trabajo interdisciplinario e intersectorial que se torna una ilusión más que una realidad. Pero más allá de este procedimiento, que ciertamente debe ser también discutido, el asunto es que, si efectivamente pudiéramos reconocer ese parecer del sujeto que muere, en su amplio espectro de posibilidades.

¿Qué pasaría si la decisión de la persona es detenerse? ¿De habitar la inactividad en sus últimos días? “Ya está bueno, estoy cansado, no quiero hacer nada más”.

Las políticas, las construcciones sociales, la historia disciplinar, el sistema económico imperante... todo impulsa a que relacionemos la existencia y el reconocimiento de la vida con la idea del hacer, del mantener la independencia funcional. ¿Por qué nos tensiona tanto la inactividad? ¿Estamos otorgando la posibilidad de que la persona a quien acompañamos nos diga “no quiero hacer nada” y, aun así, sentir que nuestro rol como terapeutas ocupacionales es posible?

¿Cómo hacemos frente al encuentro con sujetos que “de estar muriendo no hacen”? o, más complejo aún, que de tanto hacer se están muriendo?

Tendrá que ver con los inicios de la TO, desde la historia más contada, una disciplina asociada a la habilitación, la rehabilitación, “auxiliares de la reconstrucción” (Sanz Valer P, Rubio Ortega C, Pastor Montaña MÁ, 2013). Volver a ser útiles para la sociedad era y es la forma de existencia. En tiempos de fordismo y mecanicismo cobra sentido, en tiempos de capitalismo aún más.

Puede ser que, en el mundo que habitamos, no contamos con las condiciones para que una persona exprese la libertad de habitar la inactividad y seguir siendo un “sujeto con sentido”, y eso incluye a lo que podemos sentir en el ejercicio de la terapia ocupacional.

La quietud como práctica política

La quietud nos incomoda. En el encuentro cotidiano con otro/otra, la pregunta habitual es consultar sobre lo que se “está haciendo” como identidad y valor. Cuando se habla de personas en procesos de fin de vida, la legitimidad de la existencia se

aprecia en frases como “no está muy bien, pero aún continúa haciendo...”, con aquello validando que el sujeto “aún existe”.

La idea de productividad me resuena. La producción para sostener el capital no sólo como una expresión de la economía imperante, sino también como un deber social, un dogma, casi una religión que, como tal, es incuestionable. El deber de hacer, el sentido de la vida, el aporte al mundo antes de morir...

Sostenemos un pulso de trabajo alienante para producir aquello que nos permitirá vivir mejor. Así se nos pasa el tiempo, bajo la falsa promesa de bienestar, y a cambio emergen fracturas relacionales, de salud mental y física, el aislamiento de los espacios de construcción comunitaria, de colaboración y también de la propia vida íntima para contemplar, pensar y reflexionar. El filósofo y ensayista Byung-Chul Han nos interpela respecto a cómo sostenemos una ilusión entre la idea de capital y vida (Han, 2023).

Atrapadas en la concepción dualista de la racionalidad moderna, la quietud y la inactividad aparecen como una recompensa al trabajo remunerado. Si el asunto fuera sólo el acto de detenerse, la terapia ocupacional desde sus inicios ha reconocido la idea de “tiempo libre”. Pero bajo esta urgencia del hacer, el tiempo no ocupado siempre está asociado a la idea de productividad.

Según Byung-Chul Han, el tiempo libre se presenta como un derivado del trabajo:

Permaneciendo preso de su lógica... es un elemento funcional en el seno de la producción, con eso se hace desaparecer el tiempo libre... que en esencia no pertenece al orden social del trabajo y la producción... El tiempo libre que habitamos hoy carece tanto de la intensidad vital como de la contemplación. Es un tiempo que matamos para impedir que surja el tedio. No es un tiempo realmente libre, vivo, sino un tiempo muerto. Una vida intensa hoy implica, sobre todo, más rendimiento o más consumo. Hemos olvidado que la inactividad, que no produce nada, constituye una forma intensa y esplendorosa de la vida. (Han, 2023)

En tiempos de pandemia nos detuvimos, forzosamente. El cientista político Ronald Colman comenta cómo en Nueva Delhi los habitantes de la ciudad pudieron ver el cielo azul como no habían podido presenciar jamás. La naturaleza, en la quietud del ser humano, tuvo la oportunidad de emerger, de sanar, de encontrarse con su sanidad (Colman, 2022). Pero, al parecer, los humanos no aprovechamos esa oportunidad y buscamos mil maneras para continuar produciendo, perdiendo la oportunidad de contemplar, entre tantas cuestiones, la vida que habitamos, el tiempo que perdemos y la certeza de la muerte.

La quietud no es protegida, es castigada, abandonada y asesinada. Las prácticas necropolíticas que sufren las personas con discapacidad y alta dependencia en su vida cotidiana son invisibilizadas bajo el amparo de “la buena mujer que cuida”. Las personas que cuidan a quienes se encuentran en situación de dependencia en Chile no cuentan con una política que realmente asegure la corresponsabilidad en el cuidado. A pesar de los intentos y algunas acciones locales, las mujeres deben organizar sus tiempos para el cuidado de un otro con la sobrevivencia personal y del resto de la familia. En esa dinámica esclavizante, no hay tiempo libre. No hay tiempo de quietud mientras se cuida a alguien que se encuentra negado por la sociedad a propósito de su inactividad, su improductividad.

Azun Pié Balaguer se refiere a aquello como genocidio, que sostiene que siguen sufriendo las personas, que ella nomina con diversidad funcional. Lo refiere expresado en:

Pruebas prenatales, en las miradas de horror, en los pésames silenciados después del nacimiento de un niño con diversidad funcional, en las esterilizaciones forzadas, en la falta de requerimiento social que sufren, en definitiva el exterminio social, corporal y simbólico continúa impregnando el imaginario social, privando de los derechos fundamentales a las personas con diversidad funcional, obviando, en fin, su humanidad. (Pié Balaguer, 2014, p. 70)

Desaprendiendo el pulso capacitista

Podría manifestar que este mirar a la discapacidad con ojos de sospecha se debe principalmente al miedo que tenemos las personas “normales” a salir de nuestro confortable espacio de bienestar, donde pre-venimos situaciones, pre-decimos las respuestas que vendrán y pre-sentimos cómo mantener nuestro ego a salvo (Vecino, 2021).

Bajo este escenario, resulta comprensible que la terapia ocupacional encuentre en la idea de la mantención de la funcionalidad, de la ocupación o del desempeño ocupacional, una herramienta para evitar el exterminio o la muerte social de quienes acompaña. El problema radica en que, sin la reflexión urgente, terminamos sosteniendo el modelo imperante que produce exclusión y violencia, corriendo el riesgo de ser cómplices del sistema de hiperproductividad y discriminación que nos aplasta a todos y todas.

La invitación es a problematizar, reconocer y aspirar a desaprender el pulso capacitista que nos configura en todos los escenarios posibles, proponiendo acá

en particular en el acompañamiento a personas con alta dependencia y/o que se encuentren en procesos de fin de vida (Mareño Sempertegui, 2021).

Moscoso menciona que el capacitismo “es el corolario del imperativo de normalidad arraigado en la cultura occidental, que se expresa en el cuerpo humano” (Moscoso, 2009, p.69)...“probablemente no existe un área de la vida contemporánea para la cual no se haya calculado algún concepto de normalidad, nivel medio o promedio” (Davis, 2009, p.188).

Constituye una perspectiva normalizadora y discriminatoria que postula la supremacía de un único patrón de cuerpo humano y la inferioridad biológica del resto de corporalidades que divergen de ese patrón... El carácter coercitivo del capacitismo se torna evidente, así también su intención de jerarquizar y privilegiar únicamente aquellos cuerpos aptos, adecuados, productivos, y devaluar al resto (Mareño, 2021, p.4).

Las prácticas concretas se dicotomizan, generando en nuestro quehacer la percepción de que la única opción válida es continuar con las prácticas rehabilitadoras/normalizadoras. La ideología de la normalidad se ha naturalizado en nuestras praxis desde una matriz única capacitista, y en relación a las personas en procesos de fin de vida, en el no reconocimiento de la quietud y la inactividad como posibilidad.

Acompañando la quietud

Cuando se enfrenta el final de la vida, el cuerpo se detiene. La energía decae, la mente se enlentece y el tiempo avanza distinto. Las inequidades socioeconómicas hacen evidente los cansancios, el dolor, el abandono, la pobreza y la soledad.

Pero el cuerpo que muere se aquieta y, como terapeutas ocupacionales, tenemos una oportunidad única para acompañar ese último gran derecho. Ser garante para proporcionar las condiciones de un buen morir como práctica política, ética y metodológica. Buscar los puentes para el acceso al bienestar de la persona y su contexto con caminos que reconozcan un nuevo pulso de existencia/ no existencia, como puede ser el derecho a la quietud. Asegurar un entorno que reconozca la relevancia profunda de este momento, que nos es negado mientras sobrevivimos en el proyecto moderno. Recuperar la esencia de la calma, el silencio, la improductividad. Otorgar en lo simbólico y lo concreto la honra de ese momento final.

Honrar la quietud es un acto contrahegemónico. Es soltar. Es acompañar una libertad que permite que emerjan sin presión otras formas de vivir y entender

la muerte. Aparecen diálogos imposibles, pero existentes, como lo es la muerte como descanso para la persona que cuida, tabú en un mundo contaminado de biopolítica. El fin de vida es ritual, es cierre de procesos y afectos pendientes que han sido históricamente silenciados. Para esto se debe proveer un nido seguro, sin juicios, abierto, pleno, con tiempo para la contemplación y la calma, sin la urgencia de la respuesta o explicación.

Esa vida, que quedó escondida y atrapada por el mandato de la productividad, la competitividad, el reconocimiento social, la estabilidad económica e incluso los valores y luchas que configuraron una idea de identidad y sentido, todo eso se disuelve en el fin de vida. Lo que queda no es nada. Es una inmensa oportunidad.

Y la terapia ocupacional, por ser agentes de salud con límites poco claros en el quehacer, podemos tener la suerte de estar ahí, contemplando esa vida silenciada. Que emerja esa cotidianidad es una práctica de justicia en donde tenemos mucho que ofrecer. A veces, la sola presencia como vigilia de una muerte digna genera seguridad en las familias o vínculos cercanos a quien muere, y el silencio es una herramienta poderosa. Nuestra tranquilidad es calma para el que cuida porque, en la quietud, podemos expresar que ese momento, así, sin presión ni urgencias, es perfecto.

Recuerdo momentos de intervención acompañando a personas que viven con demencia. Cuando la persona deja de realizar actividades de su vida cotidiana, suele suceder que las familias se angustian en la necesidad de mantener la participación en lo que resultaba significativo. Una mirada basada en la quietud podría otorgar a esas familias la confianza de que los espacios de inactividad son habitables, son contemplación y son necesarios también.

Me interpele a no caer en la dualidad que cuestiono. Este escrito no tiene la intención de criticar los procesos de rehabilitación. Tampoco romantizar la calma cuando es privilegio de algunos. La invitación es a contemplar los pulsos de existencia que llevamos sobre nuestros propios cuerpos y sobre los demás, las demandas que instalamos en los planes de trabajo en relación a expectativas basadas en la presión del sistema de productividad y analizar críticamente si estas pudieran estar negando el bienestar de la persona, de su entorno y de la propia también. Pensar que, en los tiempos que vivimos, el período que llamamos fin de vida nos detiene forzosamente, y justo ahí se abre la oportunidad de la calma y la quietud que se nos fue negada históricamente. Aunque sea un instante, puede ser el gran momento sin sentido, un instante de despertar.

Referencias bibliográficas

- Amnistía Internacional. (2015). *Respetar mis derechos, respetar mi dignidad*. https://amnistia.org.ar/wp-content/themes/amnistia/download/MODULO_3.pdf
- Benavides López, Á. (2015). Capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz de la Convención sobre los Derechos Humanos. *Anuario de Derechos Humanos*, 11, 39-56.
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2010, February 10). *Ley Chile - Ley 20422 - Biblioteca del Congreso Nacional*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idVersion=2025-10-02>
- Colman, R. (2022). *What really counts: The case for a sustainable and equitable economy*. Columbia University Press. <https://doi.org/10.7312/colm19098>
- Corregidor Sanchez, A. I., & Ávila Tato, R. (2010). Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: ocupar antes de morir. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)*, 3, 185-213.
- Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva de bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp.188-211). Fondo de Cultura Económica.
- Díaz-Leiva, M. M., & Malfitano, A. P. S. (2021). Reflexiones sobre la idea de América Latina y sus contribuciones a las terapias ocupacionales del sur. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2568.
- Díaz-Leiva, M. M., & Malfitano, A. P. S. (2023). Controversias y debates en torno a terapia ocupacional: un análisis de las producciones bibliográficas en América del Sur (2010-2018). *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3344.
- Han, B. C. (2023). *Vida contemplativa: Elogio de la inactividad*. Penguin Random House.
- Mareño Sempertegui, M. (2021). El capacitismo y su expresión en la educación superior. *RAES*, 13(23), 24-43.
- Monzeli, G. A., Morrison Jara, R., Esquerdo Lopes, R., & Duarte Cuervo, C. (2021). Historias de la Terapia Ocupacional en América Latina: la primera década de creación de los programas de formación profesional. *Revista Ocupación Humana*, 21(2), 113-136. <https://doi.org/10.25214/25907816.1134>
- Moscoso Pérez, M. (2009). La 'normalidad' y sus territorios liberados. *Dilemata*, (1), 57-70. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/5>

- Oropesa Roblejo, P., Couso Seoane, C., Puente Saní, V., & García Wilson, I. M. (2014). Acercamiento histórico a la formación y la práctica en Terapia Ocupacional. *Medisan*, 18(3), 425-439.
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort, J., & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>
- Pesce, M. C. (2019). *El morir y la ocupación : Terapia Ocupacional en cuidados paliativos: conceptos, evaluación y abordaje*. Vuelta a Casa.
- Pié Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna*. Editorial UOC.
- Rivera Cusicanqui, S. (2018). *Un mundo ch'ixi es posible Ensayos desde un presente en crisis*. LOM.
- Sanz Valer P, Rubio Ortega C, Pastor Montaña MÁ. (2013). La influencia de las ayudantes de reconstrucción en la historia de la terapia ocupacional. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional Galicia, TOG*, 10(18). <https://revistatog.com/num18/pdfs/historia1.pdf>
- Vecino, L. E. (2021). Cuerpos que extrañan: El orden bipolar hegemónico en cuestión, la intensidad de los afectos como reacción. *Éticas y Políticas de las Antropologías. Resúmenes y ponencias XV Congreso Antropología ASAE: 1, 2 y 3 de febrero de 2021*, 235-236.
- Viviens Redondo, R. (2012). *Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos* (Zaragoza). Universidad de Zaragoza. <https://zaguan.unizar.es/record/7496/files/TAZ-TFG-2012-303.pdf>

Ensayo

MUERTE, ESPIRITUALIDAD Y LUTO EN LA VEJEZ CHILENA

Death, spirituality, and mourning in Chilean old age

Fecha recepción: 16 de diciembre de 2024 / fecha aceptación: 17 de marzo de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.6>



María Josefina Furche Rosse

Terapeuta Ocupacional independiente, Chile

Autora de correspondencia 

Resumen

Chile enfrenta un acelerado proceso de envejecimiento poblacional, caracterizado por una transición demográfica en la que disminuye la proporción de personas jóvenes y aumenta la de personas mayores. Este cambio conlleva implicancias biológicas, psicológicas, sociales y espirituales que influyen tanto en la calidad de vida de las personas mayores como en la manera en que enfrentan la muerte y el luto, desde una perspectiva cultural y gerontogeriátrica. Desde la terapia ocupacional, los rituales y simbolismos asociados al luto y la relación con las personas fallecidas se comprenden como inherentes al ser humano. La antropología, por su parte, destaca la relación entre la forma de vivir y la manera de enfrentar la muerte. En este contexto, las estructuras sociales y las desigualdades condicionan las experiencias de muerte y el acceso a recursos para afrontarla. Este ensayo analiza cómo los aspectos culturales, la espiritualidad y los determinantes sociales influyen en la vivencia del luto en las personas mayores en Chile, reconociendo la muerte como un proceso vital inevitable que atraviesa dimensiones individuales y colectivas.

Palabras clave

Envejecimiento; luto; espiritualidad; determinantes sociales; personas mayores

Abstract

Chile is undergoing a rapid population-aging process, marked by a demographic transition in which the proportion of younger people is declining and that of older adults is increasing. This shift entails biological, psychological, social, and spiritual implications that affect both the quality of life of older people and how they confront death and mourning from a cultural and gerontological perspective. From the standpoint of occupational therapy, rituals and symbols related to mourning and the connection with deceased individuals are considered inherent to human nature. Anthropology likewise emphasizes the relationship between how life is lived and how death is faced. In this context, social structures and inequalities shape the experience of death and access to supportive resources. This essay examines how cultural aspects, spirituality, and social determinants influence the experience of mourning among older adults in Chile, acknowledging death as an unavoidable life process that spans individual and collective dimensions.

Keywords

Aging; mourning; spirituality; social determinants; older adults

Introducción

Chile es un país que experimenta un proceso de envejecimiento demográfico acelerado, caracterizado por una senectud biopsicosocial que, aunque irreversible y universal, se presenta de manera heterogénea. Este proceso se manifiesta en múltiples dimensiones —físicas, psíquicas y espirituales— que pueden ser cuantificadas o evaluadas. Por ejemplo, datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2022) muestran que actualmente el país atraviesa una transición demográfica en la que disminuye la proporción de personas jóvenes y aumenta la de personas mayores, situándose en una etapa intermedia o avanzada de este fenómeno. Por otra parte, son características subjetivas, rasgos o cualidades el saber cómo viven las personas mayores (PM), su calidad de vida, su acceso a tratamientos, así como su relación con otras personas de la comunidad. Estas condiciones configuran el trasfondo en el cual se aborda la pregunta central de este ensayo: ¿Cómo se experimentan la muerte y el luto en la vejez en Chile? La respuesta se construye desde una perspectiva cultural y gerontogeriátrica, integrando el curso de vida y la epidemiología sociocultural.

Nombrar la muerte es un paso necesario. Más que una definición estrictamente biológica —el final irreversible de la vida—, la muerte debe comprenderse como un proceso vital que abarca dimensiones espirituales, sociales y afectivas, y que genera repercusiones que van desde lo personal hasta las políticas públicas. En palabras de Mario Moya (Universidad de Chile, 2024), tanto la vida como la muerte, siendo procesos individuales y colectivos, se vinculan estrechamente con las condiciones de vida y con las desigualdades que atraviesan el desempeño cotidiano.

Desde un punto de vista concreto y biológico, la muerte constituye el fin de la vida. Aun con lo escueto de esta definición, se trata de un hecho radical e irreversible: el desenlace de la existencia. Sin embargo, este proceso trasciende lo meramente biológico, pues abarca dimensiones espirituales, sociales y emocionales, y conlleva repercusiones que van desde lo personal hasta las políticas públicas (PP).

Las concepciones de la muerte varían según la cultura y la sociedad. Conviven visiones como la mexicana, la budista y la católica, y también interpretaciones simbólicas de carácter esotérico o pagano, como las representadas en el Tarot, donde la muerte implica transformación y renacimiento. Desde esa mirada, para que algo nuevo surja, es necesario que algo concluya.

En la antropología de la salud, la muerte constituye un objeto de estudio relevante, en tanto se relaciona con la manera en que los seres humanos viven y otorgan sentido a su existencia.

Otra definición importante es la espiritualidad y su dimensión en la vida cotidiana. Desde la terapia ocupacional (TO) se entiende a la persona como un todo: “un ser holístico compuesto por la interacción compleja de factores que incluyen componentes físicos, mentales, socioculturales y espirituales” (Santacruz, 2002). Esto apunta a que, en la rutina diaria, existen prácticas y símbolos culturales que expresan una relación con lo trascendente y que forman parte de la idiosincrasia de cada comunidad. Esta conexión con las personas fallecidas es inherente a la experiencia humana.

La expresión religiosa está ligada a cómo se sobrelleva la pérdida o la muerte de un ser querido. La fe, que de alguna manera puede ayudar a sostener este hecho, en Chile se asocia principalmente con la religión católica:

De acuerdo con los Censos de Población del INE, en Chile la religión católica —aunque mayoritaria— ha venido descendiendo en los últimos 70 años. En 1930, un 97,7% se decía católico; en 1992, esta cifra alcanzaba solo un 76,7% de la población. Y si consideramos la cifra actual de la encuesta (72%), puede afirmarse que el catolicismo mantiene una tendencia al descenso. Simultáneamente, el evangelismo aparece como un fenómeno creciente, desde niveles mínimos de 1,5% en 1930 hasta 12,4% en 1992. Y en la última encuesta, 16%. (Hinzpeter & Lehmann, 1999, p.2).

Ante una pérdida, el impacto existe para la persona y su círculo cercano. Este ensayo aborda tal experiencia a partir de descripciones y análisis teóricos, apoyándose en datos y en las observaciones de la autora.

Desarrollo

Para responder la pregunta ¿Cómo son la muerte y el luto en la vejez en Chile?, es fundamental conocer la calidad de vida de las personas mayores (PM) en el país. Aunque estas percepciones son individuales, en el curso del envejecimiento pueden actuar como factores protectores en la mantención de la autonomía, así como en la prevención de discapacidades o de deterioros de diversa índole. La calidad de vida está marcada por factores personales, emocionales y, especialmente, sociales. Comprender esta etapa como un periodo provechoso y no negativo, libre de prejuicios y estereotipos, favorece la satisfacción con las ocupaciones y roles actuales.

En Chile, las PM pueden participar en programas sociales y sanitarios, como los Centros Diurnos de Personas Mayores, que fortalecen las redes de apoyo, favorecen la autonomía y promueven la conexión con la comunidad. Otro ejemplo es el programa Más Adultos Mayores Autovalentes, orientado a estimular la autovalencia y la integración social. Tal como lo plantea Lozano Cardoso (2009) en *El movimiento, el tiempo y la vejez. Crisis de existencia*, aunque las crisis vitales son inevitables, pueden afrontarse con éxito cuando se cuenta con un acompañamiento psicosocial adecuado. En este sentido, fortalecer los lazos comunitarios a través de programas sociales y sanitarios resulta fundamental y beneficioso. Sin embargo, en la práctica, muchas de estas iniciativas se implementan de manera fragmentada o tardía, lo que limita su alcance y efectividad.

En segundo lugar, resulta esencial comprender cómo se experimentan las pérdidas en la vejez. Según Daniela Thumala:

La pérdida en la vejez puede conceptualizarse como el reporte que hace una persona mayor de cambios experimentados durante su envejecimiento que evalúa como negativos, generalmente irreversibles y que le dejan muy pocas posibilidades de control para su modificación, constituyéndose, así, como una nueva condición para su vida. (Thumala 2023)

Estas pérdidas incluyen el deterioro físico y/o psíquico, la aparición de discapacidades y la pérdida de amistades o parejas. La guía del Ministerio de Salud (MINSAL) profundiza en la importancia del acomodamiento a estas nuevas situaciones, la capacidad de adaptarse y la necesidad de construir, desde la evidencia, prácticas clínicas para su abordaje. Tales prácticas deben articularse con políticas públicas (PP) que aseguren su implementación oportuna y efectiva (Subsecretaría de Salud Pública et al., 2023).

En tercer lugar, corresponde analizar el impacto de la muerte en esta etapa del ciclo vital. Para ello se recurre tanto a la lógica de la problematización antes señalada como a herramientas provenientes de la antropología de la vejez y la

salud, enmarcadas en un enfoque de epidemiología crítica y salud pública. Este análisis está estrechamente vinculado a los determinantes sociales de la salud (DDS). Durante la primera mitad del siglo XX, las principales causas de muerte en Chile correspondían a enfermedades infectocontagiosas y/o gastrointestinales; sin embargo, hacia la segunda mitad e inicios del siglo XXI, estas causas evolucionaron hacia enfermedades crónicas no transmisibles. Este cambio en el patrón de mortalidad se relaciona con los avances de la salud pública durante el siglo XX. Entre estos avances destaca la educación, que ha demostrado ser un factor eficaz para reducir la mortalidad prematura, actuar como protector frente a diversas enfermedades y promover la movilidad social (Araníbar, 2001; Observatorio para el Envejecimiento para un Chile con Futuro, 2021).

Después de contextualizar el escenario actual del envejecimiento en Chile, es pertinente retomar la pregunta central del ensayo. Como señalan Higueta y Cardona (citado en Durán-Badillo et al., 2020):

Las experiencias de vida determinan el significado que las personas otorgan a la muerte y al proceso de morir, el cual está relacionado con el contexto en que se encuentre el adulto mayor y sus antecedentes. En este sentido, cuando las personas se preparan y aceptan la muerte, pueden afrontar este proceso de una manera positiva y vivir la última etapa de su vida con mayor calidad. (p. 288)

En México, país donde se ha desarrollado una amplia producción de estudios sobre la muerte, esta perspectiva encuentra un terreno fértil, probablemente relacionado con su rica cultura social en torno a este tema. En contraste, en Chile los estudios especializados, aun siendo escasos, evidencian la necesidad de mayor investigación y de generación de evidencia local.

Entre las implicancias de morir en Chile destacan, entre otras, los cuidados paliativos domiciliarios, implementados en algunos programas de salud de localidades aisladas. Estas iniciativas buscan mantener la calidad de vida de las PM en su propio hogar, permitiendo que afronten la etapa final con el mayor confort y dignidad posible, en un entorno familiar y significativo. Los cuidados paliativos tienen como objetivo brindar, a través de un equipo interdisciplinario de profesionales, la máxima comodidad y atención a quienes se encuentran en estado terminal, evitando en lo posible hospitalizaciones en entornos poco conocidos o percibidos como hostiles.

La fase final de la vida plantea dilemas éticos complejos, como el debate sobre la muerte asistida y la decisión de no prolongar la agonía ante un desenlace inevitable, aspectos que a menudo se ven influidos por consideraciones económicas (Fornells, 2000). Conversar sobre la eutanasia resulta relevante, y proporcionar cuidados paliativos puede ofrecer no solo acompañamiento terapéutico, sino

también tranquilidad frente a las cargas económicas asociadas a la etapa terminal. Este escenario subraya la necesidad de avanzar en las PP que garanticen el derecho al “buen morir”, entendido como la prolongación del buen vivir. Las PP no pueden desatender la realidad marcada por el envejecimiento acelerado de la población, en la que la muerte forma parte natural del proceso vital.

En cuanto al luto, este se manifiesta como un proceso no lineal que responde tanto a factores personales como a la relación individual con la muerte, y que está profundamente determinado por la cultura social de pertenencia (Kübler-Ross, 1969). En el caso de Chile, de tradición mayoritariamente católica, la esperanza de un reencuentro con la persona fallecida en una dimensión espiritual superior constituye un elemento central del consuelo. Esta convicción puede brindar fortaleza y soporte emocional frente a la pérdida.

Conclusión

En los últimos años se ha comenzado a abordar el tema de la muerte y su impacto en la vejez. Iniciativas académicas en universidades y centros de formación, así como políticas impulsadas por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y el Instituto Nacional de Geriátrica (INGER), evidencian este avance. Sin embargo, el camino por recorrer sigue requiriendo la colaboración de múltiples actores de la sociedad.

En primer lugar, es indispensable transformar la visión negativa del envejecimiento y combatir el viejismo, fomentando una cultura que valore y respete la vejez.

En segundo lugar, es necesario mejorar la calidad de vida y reducir el impacto económico, lo que implica fortalecer las pensiones, asegurar el acceso equitativo a la salud, mejorar el trato en la red pública y aumentar la inversión en atención primaria, especialmente en programas con continuidad para personas mayores.

En tercer lugar, se deben adaptar los entornos físicos y sociales: eliminar las barreras de infraestructura y movilidad, ampliar los tiempos de semáforo, priorizar la atención a las personas mayores y construir sociedades compasivas frente al dolor y la muerte. Es fundamental también normalizar el diálogo sobre la muerte, entendiéndola como una parte inseparable de la vida.

En cuarto lugar, resulta clave generar evidencia nacional sobre el proceso de morir. La investigación rigurosa no solo aporta datos para orientar políticas, sino que contribuye a derribar tabúes en torno a una dimensión esencial de la existencia humana.

Para finalizar, se presenta un extracto del poema *En paz*, de Amado Nervo (1916):

“...Hallé sin duda largas las noches de mis penas;
mas no me prometiste tan sólo noches buenas;
y en cambio tuve algunas santamente serenas.
Amé, fui amado, el sol acarició mi faz.
¡Vida, nada me debes! ¡Vida, estamos en paz!”

Referencias bibliográficas

- Araníbar, P. (2001). *Acercamiento conceptual a la situación del adulto mayor en América Latina*. Serie Población y Desarrollo, CEPAL. <https://hdl.handle.net/11362/7157>
- Durán-Badillo, T., Maldonado Vidales, M. A., Martínez Aguilar, M. L., Gutiérrez Sánchez, G., Ávila Alpírez, H., & López Guevara, S. J. (2020). Miedo ante la muerte y calidad de vida en adultos mayores. *Enfermería Global*, 19(58), 287-304. <https://doi.org/10.6018/eglobal.364291>
- Fornells, H. A. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*, 6(1), 63-75. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100005>
- Hinzpeter, X., & Lehmann, C. (1999). *Mapa de la religiosidad: ¿Cuán religiosos somos los chilenos?* Centro de Estudios Públicos. <https://www.cepchile.cl/investigacion/mapa-de-la-religiosidad-cuan-religiosos-somos-los-chilenos/>
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2022). *Envejecimiento en Chile: Evolución, características de las personas mayores y desafíos demográficos para la población* (Documento de trabajo). <https://www.ine.gob.cl/inicio/documentos-de-trabajo/documento/envejecimiento-en-chile-evolucion-caracteristicas-de-las-personas-mayores-y-desafios-demograficos-para-la-poblacion>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
- Lozano Cardoso, A. (2009). El movimiento, el tiempo y la vejez. Crisis de existencia. *Universidades*, 41, 33–37.

Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Salud Mental, & Departamento Ciclo Vital. (2023). *Guía del envejecimiento y salud mental en personas mayores*. Oficina Nacional de Salud Integral para Personas Mayores. <http://midap.org/wp-content/uploads/2023/08/2023-guia-envejecimiento-salud-mental-en-personas-mayores.pdf>

Nervo, A. (1916). En paz. En *Elevación* (p. 81). Editorial América.

Observatorio de Envejecimiento de la Universidad Católica de Chile. (2021). *Envejecimiento, enfermedades crónicas y factores de riesgo: Una mirada en el tiempo*. Universidad Católica de Chile. <https://observatorioenvejecimiento.uc.cl/wp-content/uploads/2021/06/Reporte-Envejecimiento-enfermedades-cro%CC%81nicas-y-factores-de-riesgo.pdf>

Santacruz, M. L. (2002). La dimensión espiritual en Terapia Ocupacional. *Revista Ocupación Humana*, 9(4), 52-60. <https://doi.org/10.25214/25907816.652>

Thumala D. (2023). Pérdidas y duelos. En Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Salud Mental, & Departamento Ciclo Vital. *Guía del envejecimiento y salud mental en personas mayores* (pp. 64-81). Oficina Nacional de Salud Integral para Personas Mayores. <http://midap.org/wp-content/uploads/2023/08/2023-guia-envejecimiento-salud-mental-en-personas-mayores.pdf>

Universidad de Chile. (2024). *Antropología de la salud, envejecimiento y vejez* [Clase magistral de Mario Moya]. Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA), Universidad de Chile.

Ensayo

EL TEATRO COMO OCUPACIÓN COLECTIVA: UN ENSAYO SOBRE LA TRASCENDENCIA Y CUIDADOS DE FIN DE VIDA DE ORIETTA ESCÁMEZ

Theater as a Collective Occupation: An essay on the transcendence and end-of-Life Care by Orietta Escámez

Fecha recepción: 3 de marzo de 2025 / fecha aceptación: 24 de marzo de 2025

Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num16.7>



Javiera Pérez Duvauchelle

Terapeuta Ocupacional

Magíster en Gerencia y Políticas Públicas Universidad de Santiago de Chile. Directora Fundación Vejez Activa Chile, Valdivia.

Autora de correspondencia 

Resumen

Este ensayo reflexiona sobre cómo el teatro fue el “ser ocupación” de la destacada actriz chilena Orietta Escámez Carrasco, a través de la sistematización del acompañamiento en su proceso de muerte. El teatro, siendo el espacio donde se desempeñaba ocupacionalmente como una práctica artística, no era solo individual, sino también un acto colectivo.

Orietta personifica la relevancia de las ocupaciones colectivas en la construcción de sentido, conexión, dignidad y trascendencia en la vida y la muerte. El trabajo explora y vincula estas experiencias con el “Ikigai”, concepto japonés que significa “razón de vivir o razón de ser”, y la logoterapia de Viktor Frankl, centrada en la búsqueda de sentido. Ambos enfoques, aunque tradicionalmente individuales, son abordados desde una perspectiva colectiva, en alineación con las Terapias Ocupacionales del Sur, que destacan la ocupación como construcción multidimensional y compleja (Morin, 1999).

En un contexto marcado por el envejecimiento poblacional, se destaca la urgencia de ofrecer herramientas y reflexiones que fortalezcan la práctica profesional en la atención al final de la vida, reconociendo la dignidad, identidad y derechos de cada persona como pilares fundamentales derivados de los conceptos señalados anteriormente. Esto no solo resalta la necesidad de intervenir desde una perspectiva humanitaria, sino que también invita a problematizar las prácticas profesionales, reconociendo la dimensión política de su quehacer (Oyarzún et al., 2012), y a adoptar una posición activa frente a las inequidades estructurales que afectan a muchas personas mayores que transitan los procesos de fin de vida.

Palabras clave

Teatro; logoterapia; fin de la vida; ocupaciones

Abstract

This essay reflects on how theater was the “being occupation” of the outstanding Chilean actress Orietta Escámez Carrasco through the systematization of the accompaniment of her dying process. Theater, as the space where she engaged occupationally in artistic practice, was not merely individual but also a collective act.

Orietta embodies the relevance of collective occupations in the construction of meaning, connection, dignity, and transcendence in life and death. The work explores and connects these experiences with “Ikigai”, a Japanese concept that means “reason for living or reason for being”, and Viktor Frankl’s logotherapy, focused on the search for meaning.

Although both frameworks are traditionally individual-centered, they are approached here from a collective perspective, aligning with the Occupational Therapies of the South, which emphasize occupation as a multidimensional and complex construction (Morin, 1999). In a context marked by population aging, this essay highlights the urgency of offering tools and reflections that strengthen professional practice in end-of-life care, recognizing the dignity, identity, and rights of each person as fundamental pillars derived from the aforementioned concepts.

This perspective not only emphasizes the need to intervene from a humanitarian approach but also invites us to problematize professional practices, recognizing the political dimension of their work (Oyarzún et al., 2012), adopting an active position in the face of the structural inequities that affect many older people who go through end-of-life processes.

Keywords

Theater; logotherapy; end of life; occupations

El envejecimiento poblacional es un fenómeno que plantea múltiples desafíos para las sociedades contemporáneas, especialmente en relación con la atención al final de la vida. En Chile, este escenario es aún más urgente debido a sus altas tasas de esperanza de vida, las más elevadas de América Latina, y a un proceso de envejecimiento marcado por su feminización en las etapas avanzadas de la vejez. Este panorama refuerza la necesidad de desarrollar estrategias y reflexiones desde nuestra disciplina para abordar una atención digna y adecuada a las necesidades de las personas mayores y de su entorno.

En este contexto, surge la necesidad de reflexionar sobre el papel que juegan las ocupaciones colectivas en la construcción de identidad, dignidad y sentido, tanto en la vida como en los procesos de morir. Este ensayo analiza la vida y el legado de Orietta Escámez, destacada actriz chilena, como un caso que ilustra cómo una ocupación —el teatro— trasciende su dimensión individual y se comprende como un acto colectivo.

La relevancia de esta reflexión radica en la oportunidad de vincular conceptos como el Ikigai, la logoterapia y la ocupación colectiva. Vera Angulo et al. (2022) describen la ocupación colectiva como una práctica social que se desarrolla en procesos de producción social. Según Algado (2016), estas prácticas no solo constituyen y producen a las personas, sino que también sirven como una estrategia clave para construir identidades, pertenencias y autonomía.

El ensayo propone una estructura definida en tres partes: comienza con el perfil de Orietta; continúa con la sistematización del proceso de fin de vida impactado por la pandemia; y finaliza con las discusiones que proponen relaciones teóricas y planteamientos que se develan luego del intercambio entre la experiencia práctica y los desafíos de nuestra disciplina en los procesos de fin de vida en nuestro país.

Perfil de Orietta

Sylvia Orietta Escámez Carrasco, oriunda de Cañete, en la Región del Biobío, fue una destacada actriz chilena cuya trayectoria abarcó el teatro, el cine, los radioteatros y la difusión poética. En 1960, junto a los hermanos Humberto y Héctor Duvauchelle, fundó la Compañía de los Cuatro. Este colectivo revolucionó el teatro chileno de la época al montar obras de dramaturgos contemporáneos, llevando el arte escénico a salas locales e internacionales y atreviéndose a explorar temáticas complejas y profundas que no eran comunes.

En el cine, destacó por su participación en “Tres miradas a la calle” (1957) y “Regreso al silencio” (1967), películas dirigidas por Naum Kramarenko, así como en “La maleta” (1963), la primera película de Raúl Ruiz, dos destacados cineastas chilenos de la vanguardia latinoamericana.

Tras su exilio en Venezuela durante la dictadura militar, regresó a Chile en 1986 y debutó con la obra “Yo, mujer”, donde interpretó a trece personajes femeninos que exploraban diversas facetas de la experiencia humana, incluida Gabriela Mistral, una obra teatral que, en su momento, parecía visionaria al abordar temas que hoy resultan contingentes.

Considero importante señalar esto para contextualizar la exigencia que implica ser actriz y cómo esto definía su forma particular de ser y hacer. El teatro fue siempre el centro de su vida y, como tal, determinó su forma de vivir y de morir. En ese sentido, la actuación —una técnica que utilizó en todos los aspectos de su vida— llegó a ser tan inherente a su identidad que constantemente nos cuestionábamos si sus comportamientos, opiniones, acciones y miradas eran auténticamente suyos, parte de una performance, una cita a algún personaje o

simples jugarretas actorales. Fue precisamente esta forma la que determinó cómo enfrentó su vida como mujer y su proceso de envejecimiento.

Fuerte, única, ariana —como solía referirse por haber nacido un 19 de abril—, segura y orgullosa, esas cualidades que siempre la distinguieron hicieron que fuera difícil identificar los signos clínicos de que algo le ocurría. Nunca le gustó envejecer. Se consideraba inmortal y, para ella, la muerte era algo ajeno, irreal, lo que hacía difícil hablar de ello porque simplemente no era una posibilidad. Vivía inmersa en actividades y proyectos, tanto en los que realizaba como en los que imaginaba para el futuro.

El proceso de fin de vida

La pandemia por COVID-19, que trajo estragos en todo el mundo e impactó de diversas maneras a las personas, significó para muchas vivir el último tramo de su vida en confinamiento. Cabe recordar que las indicaciones sanitarias prohibían a las personas mayores de 75 años salir a la calle sin acompañante, y, por supuesto, ella quería salir sola. Dejar de hacer teatro, de reunirse con sus amigos y amigas de todas las edades, y enfrentar la ausencia de su compañero de tablas, Humberto, quien había partido dos años antes, terminó por apagar su vitalidad. En definitiva, dejó de vivir su ocupación, esa que, en su forma más pura, las personas terapeutas ocupacionales comprendemos, vivimos y transmitimos.

Actividades que antes formaban parte de su rutina, como la lectura, ordenar sus escritos, organizar el material de la Compañía de los Cuatro o las obras de su hermano —el pintor Julio Escámez—, comenzaron a desaparecer de su cotidianeidad. Incluso su célebre queja, “tengo tantas cosas que hacer”, desapareció. Esto hacía evidente que lo estaba pasando mal, y reconocerlo fue difícil. Sin embargo, su forma particular de ser la llevó a iniciar un taller de poesía por videollamada con cuatro mujeres, con quienes se reunía todos los jueves para compartir los escritos que pedía como tarea y enseñarles técnicas de recitación y escritura. Esta dinámica reflejaba una ambivalencia en su desempeño ocupacional. El problema, el verdadero punto de inflexión, llegó cuando las actividades relacionadas con la higiene, el aseo personal y la ducha comenzaron a verse comprometidas.

La pandemia hacía difícil acceder a chequeos generales o realizarse exámenes médicos. Pero, tras muchas conversaciones con su núcleo cercano, accedió a consultar con un geriatra, un colega de la salud con quien, afortunadamente, compartíamos una visión común sobre el envejecimiento y el cuidado integral, y quien posteriormente orientó en estrategias para enfrentar el fin de su vida.

Se solicitó un escáner cerebral, una batería de exámenes de sangre y una derivación a neurología para obtener un panorama general de su estado de salud. La realización del escáner marcó su primera salida en medio de las restricciones pandémicas, constatando las dificultades físicas que enfrentaba para trasladarse.

La consulta con el neurólogo fue un hito importante. El médico le explicó que, según las imágenes del escáner, había identificado una mancha negra en el tálamo, y que podría estar relacionada con la falta de energía que experimentaba. En ese momento, su estado funcional ya estaba comprometido: tenía dificultades evidentes para caminar, pero se negaba a utilizar un bastón o una silla de ruedas, ya que, fiel a su carácter, no los consideraba compatibles con su forma de vivir. Además, mantenía la conexión con el entorno y conservaba la capacidad de responder preguntas simples. Al término de la sesión, el médico pidió hablar conmigo para detallar los pasos a seguir. Fue en ese momento cuando me enteré del diagnóstico: un tumor cerebral. Su tamaño era tal que incluso el neurólogo tuvo dificultades para comprender cómo algo tan grande había pasado desapercibido por tanto tiempo; incluso pidió autorización a la familia para tomarle fotografías y estudiarlo.

Aunque sabía que no cambiaría el pronóstico, el médico sugirió realizar una resonancia magnética para identificar el tipo específico de tumor, señalando que era una formalidad más que una intervención significativa. El tumor era altamente invasivo, y la expectativa de vida se estimó entre unos pocos días y un mes. La consulta ocurrió un martes, y ella falleció exactamente tres martes después.

Si bien lo único que sabemos las personas vivas es que moriremos, saber cuándo y cómo es tan incierto como la vida misma. En el caso de Orietta, saber que sería pronto nos hizo ponernos al servicio de su muerte, asegurándonos de que, cuando llegara, fuera tan digna como ella quería y requería. Comprender que el final estaba cercano, para mí, como profesional, significó un proceso de vivencias emocionales muy profundas y lleno de aprendizajes.

Luego de la visita del médico, que fue lapidario, estábamos en el dormitorio, solas, y preguntó: “¿qué fue lo que dijo el doctor?”. Fue un momento muy importante y emotivo, porque te expone a decir una verdad dolorosa, pero de una forma que debe ser cuidadosa. Le repetí las palabras del médico: lo de la mancha en el tálamo, y que, si quería saber más detalles de aquella mancha, debía hacerse una resonancia magnética. Se negó. No quiso, y así fue.

El deterioro de su salud fue muy rápido, lo que, día tras día, nos hacía reflexionar sobre la fragilidad humana y lo vulnerable que se vuelve la vejez en el último tramo de vida. Su piel, su olor, su entrega y su desnudez la mostraban indefensa y susceptible. Con ella experimenté el significado más puro del cuidado:

saber organizar los tiempos y las necesidades diversas, respetar el silencio, el espacio y la intimidad, desdramatizar, reír, sonreír y bromear.

Todo lo que hacemos para preservar la vida y el bienestar: los cuerpos, las almas y el entorno (Freixas Farré, 2011). Pero también atender la muerte. Nos enfrentamos a decisiones que, aunque dolorosas, debían alinearse con sus deseos, valores y dignidad.

Algunas decisiones fueron prácticas: adquirir un colchón antiescaras y colocar un WC portátil junto a su cama. Este, finalmente, resultó imposible de utilizar, al igual que los pañales. Orietta, bajo ninguna circunstancia, quería acoger esa opción, y aunque el uso de pañales muchas veces favorece el confort y la comodidad de la persona cuidadora, no era una solución para ella. Quizás fue su arraigado sentido de orgullo y dignidad lo que la llevó a esta resistencia, lo que finalmente derivó en la aparición de un globo vesical que requirió el uso de una sonda Foley. Esta medida, aunque inicialmente podía parecer invasiva, resultó ser un acierto. No solo eliminó la necesidad de los pañales, sino que también quedó claro que fue una decisión que ella misma aceptó y prefirió.

Otras decisiones, sin embargo, llevaron a dilemas más profundos, como cuando se realizó la solicitud de sedación al médico paliativista, quien decidió no proceder, argumentando que Orietta aún estaba lúcida, a pesar de un diagnóstico terminal¹ evidente. Esta negativa generó una mezcla de inquietud y cuestionamientos: ¿cómo se valora el sufrimiento?, ¿de quién dependen las decisiones al final de la vida: de la persona o de la medicina?, ¿deberíamos poder escoger morir?

También enfrentamos decisiones igualmente difíciles, aunque necesarias, como dejar de administrarle medicamentos, alimentos y suero. Decisiones guiadas por señales sutiles pero claras —como atoros recurrentes y una mayor somnolencia— que indicaban que continuar con esos cuidados solo significaría prolongar una muerte anunciada.

Quien nos acogió como familia y respondió a algunas de las necesidades de fin de vida de Orietta fue Chile Actores². De manera intuitiva, su presidenta, Esperanza Silva, armó un equipo de cuidados que asiste los procesos de fin de vida de muchos actores y actrices chilenos. Nos otorgaron facilidades para enfrentar esa situación tan compleja, orientándonos a tomar decisiones basadas en las necesidades de la persona y no en las nuestras.

¹ La situación de enfermedad terminal se define como una “enfermedad avanzada e irreversible la cual presenta síntomas múltiples, con impacto emocional y pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses”. (Equipo de Investigación Fondecyt Regular 1201721, 2022). <https://cuidadospaliativos.uc.cl/2022/07/11/que-es-el-fin-de-vida/>

² Corporación de Actores y Actrices de Chile. ¿Quiénes somos?. <https://chileactores.org/quienes-somos/>

Quizás suena lógico, pero el proceso de morir requiere sensibilidad, conversaciones abiertas, a menudo incómodas, y una planificación que respete los valores de la persona.

El domingo 9 de mayo, dos días antes de su fallecimiento, se celebraba el Día de la Madre, lo que hizo aún más evidente la necesidad de que la familia se reuniera. Algo sorprendente ocurrió ese día: Orietta despertó. Estaba evidentemente más conectada y respondía con gestos, lo que nos permitió compartir un momento inolvidable.

Este fenómeno, conocido como “la mejoría de la muerte”, ha sido descrito por Julie McFadden (2024), enfermera de cuidados paliativos, como un estado que puede manifestarse de diversas formas. Algunas personas vuelven a comer, hablar e incluso caminar; otras ríen, bromean y, por lo general, fallecen pocos días después. En su caso, no solo ocurrió esta mejoría, sino que, fiel a su estilo, pidió un whisky. Se lo dimos. Fue solo un sorbo, pero suficiente para verla contenta, cómoda y tranquila.

Su red familiar más importante estaba presente, acompañándola en un momento que sabíamos sería uno de los últimos, y qué fortuna poder saberlo. Ese conocimiento te conecta con la gratitud y la humildad, y te permite valorar la oportunidad de estar ahí, presente.

Reflexionar sobre este momento nos lleva a reconocer el privilegio de poder despedirse rodeada de su familia, en su hogar y en un ambiente que respetaba plenamente sus deseos y su dignidad. Saber que ella no quería ser cremada, sino enterrada envuelta en una sábana blanca, fue una certeza que nos brindó el único momento en el que habló sobre su muerte.

Orietta Escámez falleció el martes 11 de mayo de 2022, en el Día Nacional del Teatro, una sincronía mágica en homenaje a su vida. Por tradición, las personas dedicadas al teatro suelen ser veladas en salas teatrales y, en su caso, tuvimos el honor de despedirla en el Teatro Las Tablas. Este espacio, profundamente significativo para su vida y para la historia de la Compañía de los Cuatro, abrió sus puertas de par en par para recibirla, gracias a la generosidad de su dueño, Roberto Nicolini, quien además estuvo presente durante todo el proceso de su muerte, siendo un pilar fundamental para la familia.

Ubicado en el Barrio Bellavista, el teatro se convirtió en el lugar ideal para honrar su vida y legado artístico. Afortunadamente, el contexto sanitario en ese momento —con la comuna de Providencia en fase 2— permitió un mayor aforo, haciendo posible que su red familiar y artística estuviera presente.

Este velorio no solo rindió homenaje a su trayectoria, sino que también transformó al teatro en un espacio de conexión, donde amigos, amigas, colegas y muchas personas mayores, tras largos períodos de aislamiento, pudieron reencontrarse.

Conclusión

La finalidad de este ensayo no solo es exponer el legado artístico de Orietta Escámez, sino también mostrar una forma de intervención al final de la vida, guiada por elementos propios de nuestra disciplina, y resaltar otras formas de acompañamiento que surgen en comunidades que viven largos años con bienestar.

El diagnóstico de enfermedad terminal nos motivó a garantizar que mantuviera el derecho a participar plenamente en la vida, lo que incluye el proceso de morir y la muerte. Von Post y Wagman (2017, como se cita en Baena Leal et al., 2021) plantean que involucrarse en el entorno social, dejar un legado y vivir al máximo cada día son aspectos esenciales. Para promoverlo, es necesario considerar a la persona como parte de un colectivo diverso y dinámico.

Esto coincide con lo que Guajardo (2011, citado en Palacios, 2017) plantea: “somos ocupación”; es decir, existimos en un campo de relaciones sociales que produce la realidad y a los sujetos. Dicho campo es histórico, concreto y situado. En esa dirección, el teatro, como ocupación, constituyó el espacio donde Orietta no solo desarrollaba su profesión, sino también su identidad y su conexión con la colectividad. Además, la ocupación se relaciona con los procesos de identidad, ya que implica prácticas humanas que se manifiestan en roles, hábitos y rutinas de la vida cotidiana, incluida la atención al final de la vida, momento en el cual esta dimensión se hace especialmente presente.

Reflexionar sobre el rol de la terapia ocupacional en la atención al final de la vida permite vincular, por una parte, el significado de que, al prestar asistencia a la persona en la última fase de su ciclo vital, la intervención se basa principalmente en la comunicación profunda con el paciente, en el reconocimiento de sus necesidades funcionales, y en que no deje de sentirse persona en todas sus dimensiones (Gómez Pavón y Catalá, 2010, pp. 152-153).

Por otra parte, se vincula con la logoterapia, entendida como la terapia del significado de la vida, lo que permite rescatar que el quehacer en este proceso está íntimamente relacionado con los aportes de Viktor Frankl (1905-1997), al ubicar en primer plano la búsqueda del sentido. De este modo, se entrelazan estas definiciones con el significado que las y los terapeutas ocupacionales otorgamos a las ocupaciones.

Sin embargo, esta ocupación se sitúa desde las Terapias Ocupacionales del Sur, entendida como un acto colectivo de los sujetos y no meramente como un accionar individual (Valderrama Núñez, 2019). En ese contexto, se resalta el carácter social y crítico de la ocupación. Orietta no solo desempeñaba una práctica artística individual, sino también un acto colectivo.

En esta misma línea, Ramírez y Schliebener (2014) y Guajardo (2014), citados por Valderrama Núñez (2019), sostienen que la ocupación es una práctica social, histórica y situada, inscrita en un campo de relaciones colectivas. El teatro, en este caso, produjo al ser ocupacional como sujeto, un proceso que, según Valderrama Núñez (2019), siempre se construye en lo colectivo.

Bajo esta misma perspectiva, Mónica Palacios Tolvett (2015) propone comprender la ocupación como una construcción social, una expresión colectiva de la cultura, la historia y los aspectos económicos y materiales que se desarrollan en condiciones concretas de existencia.

Si bien Palacios Tolvett (2015) señala que el espacio de las ocupaciones colectivas se encuentra en la vida cotidiana —entendida como la cotidianidad de la comunidad, las acciones y omisiones del barrio, la población, la familia y el individuo en relación con los otros—, en este caso, la ocupación colectiva fue el teatro, un espacio donde se construyó sentido de pertenencia y bienestar psicosocial (p. 145).

Palacios (2015), citando a García (2002), plantea que la sensación de bienestar es siempre psicosocial, ya que incluso una dolencia física afecta cómo una persona se siente, funciona y se relaciona con las demás. En los procesos de fin de vida, esta perspectiva cobra una relevancia especial, pues no solo la persona atraviesa transformaciones significativas, sino también su familia y comunidad.

En el caso de Orietta, la pandemia no solo alteró su forma de vivir y actuar, sino también las dinámicas familiares y el tejido comunitario que la rodeaba.

Los otros elementos que son pertinentes mencionar son que Orietta Escámez, con sus 89 años, ejemplificó una de las conclusiones del Dr. Michel Poulain (Poulain et al., 2013) y de otros investigadores sobre las zonas azules, aquellas regiones del mundo conocidas por sus inusuales altas tasas de longevidad y calidad de vida. Entre los factores generales identificados por estos estudios destaca tener un *ikigai*.

Esta palabra japonesa, originaria de Okinawa, significa “tener una razón por la que nos levantamos por la mañana”. El teatro fue el *ikigai* de Orietta, su razón de ser y aquello que daba sentido a cada día de su vida. Según el concepto japonés descrito por García y Miralles (2016), el *ikigai* surge de la intersección entre lo que amas, en lo que eres buena o bueno, lo que el mundo necesita y lo que puede ser valorado.

Los autores señalan que “el *ikigai* es la felicidad de estar siempre ocupado” y lo conectan con la logoterapia, llevándolo un paso más allá al integrar propósito, acción y significado en la vida diaria, lo que incluye también el proceso de morir, independientemente de la forma en que se llegue al final de la vida.

Ahora bien, los elementos como el *ikigai* y los aportes de la logoterapia en este caso fueron vividos desde lo colectivo, más que como fenómenos individuales. Es decir, el teatro representó un espacio donde estos elementos se materializaron, permitiéndole envejecer saludablemente.

La clave radica en cómo se vive este proceso y en asegurar que se respeten la identidad, los deseos y las luchas de la persona (Alburquerque González, 2024), y aquello que posibilitó esto fue una ocupación colectiva.

Esto incluye lo que Guajardo y Simó (2010) recalcan: la terapia ocupacional tiene el potencial de contribuir a la justicia social al abordar los procesos de salud y enfermedad desde una perspectiva de derechos humanos, inserta en la ocupación colectiva.

Sin embargo, trabajar en los procesos de fin de vida enfrenta desafíos éticos, morales y políticos, además del propio desconocimiento, lo que limita, más veces de las que quisiéramos, que las personas mueran con dignidad. Por ello, las y los terapeutas ocupacionales deben hacer consciente y problematizar sus prácticas, reconociendo la dimensión política de su quehacer (Oyarzún et al., 2012) y reflexionar sobre las complejidades sociales que rodean el final de la vida, muchas veces invisibilizadas.

Esto resalta la urgencia de abordar la muerte desde una perspectiva inclusiva y diversa, que reconozca las realidades de todos los sectores de la sociedad (Alburquerque González, 2024), dentro de un panorama actual donde, lamentablemente, muchas personas mayores mueren en condiciones indignas.

En este sentido, resulta pertinente considerar las contribuciones sobre la “revolución reflexiva” de Humberto Maturana (Maturana & Dávila, 2021), quien plantea que entender no es imponer: quien quiera actuar desde el entendimiento debe comprender por qué hace lo que hace y qué es lo que busca conservar. Desde esta mirada, avanzar hacia la materialización de condiciones para una existencia digna, en la que todos los sujetos y comunidades gocen plenamente de sus derechos (Valderrama Núñez, 2019), implica dejar de pensar la ocupación como un efecto del individuo, y reconocerla como el sujeto mismo (Guajardo y Simó, 2010).

Asimismo, reconocer el arte y otras expresiones culturales como saberes y herramientas para las prácticas de intervención favorece la heterogeneidad, la creación de lazos que mejoran las experiencias de vida y fomentan la transformación

social (Castro et al., 2016; Silva et al., 2017; Pollard, 2017), lo que se refleja también en la posibilidad de acceder a una muerte digna.

La importancia de que las personas encuentren y mantengan un *ikigai*, una razón para levantarse cada mañana, trasciende los procesos de fin de vida y se convierte en una necesidad vital para cualquier etapa de la existencia humana. En un mundo marcado por la soledad y una creciente sensación de vacío existencial, particularmente en las vejez, tener un propósito profundamente enraizado en lo colectivo adquiere una relevancia especial en la actualidad, convirtiéndose en uno de los principales motores que deben orientar las intervenciones profesionales.

Como terapeuta ocupacional, esta experiencia personal e íntima me permitió reflexionar profundamente sobre mi quehacer profesional y sistematizarlo. Pero, más allá de mi profesión, este texto es un homenaje.

Orietta Escámez no solo fue una figura del teatro chileno; fue mi abuela. Para mí, fue un privilegio y un honor acompañarla en su último acto, aprender de su legado y compartirlo desde el amor y la admiración de una nieta agradecida.

En este trabajo no hay conflictos de interés.

Referencias bibliográficas

- Albuquerque, D. (2024, 26 de diciembre). *Duelos desautorizados: Muerte, amor y pérdidas invisibilizadas*. Universidad de Santiago de Chile. <https://dinem.usach.cl/index.php/2024/12/26/duelos-desautorizados-muerte-amor-y-perdidas-invisibilizadas/>
- Baena Leal, D. A., Rojas Pulido, P. A., Díaz Cubillos, N. S., León Perilla, V. M., & Duarte Torres, S. C. (2021). Significados y retos de la terapia ocupacional en cuidados paliativos: Una perspectiva desde la experiencia práctica estudiantil. *Revista Ocupación Humana*, 21(2), 72-87. <https://doi.org/10.25214/25907816.1102>
- Freixas, A. (2011). Una comunidad de cuidados. *Dossier Mujeres y Salud (MYS)*, (30), 14-15.
- García, H., & Miralles, F. (2016). *Ikigai: Los secretos de Japón para una vida larga y feliz*. Editorial Urano.
- Gómez Pavón, J., y Catalá, T. (2010). La terapia ocupacional en la atención al final de la vida. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)*, (Supl. 6), 145-160. <https://www.revistatog.com/suple/num6/final.pdf>
- Guajardo, D. A., & Simó Algado, S. (2010). Una terapia ocupacional basada en los derechos humanos. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)*, 7(12), 1-25.
- Maturana, H., & Dávila, X. (2021). *La revolución reflexiva: Una invitación a crear un futuro de colaboración*. Paidós.
- Morin, E. (1999). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).
- McFadden, J. (2024, 24 de julio). Una cuidadora de enfermos terminales revela lo que muchos pacientes experimentan antes de morir. *La Tercera*. <https://www.latercera.com/tendencias/noticia/una-cuidadora-de-enfermos-terminales-revela-lo-que-muchos-pacientes-experimentan-antes-de-morir/DTCVCURACJBK5JZVF3FBMEQTNE/>
- Oyarzún, N., Palacios, M., & Zolezzi, R. (2012). *Hacia las prácticas comunitarias de terapia ocupacional: Desde una mirada socio-histórica en Chile*. Editorial Académica Española.
- Palacios Tolvett, M. (2015). Ocupación colectiva, sentido de comunidad y bienestar psicosocial. En P. Caro-Vines, R. Morrison & M. Palacios (Eds.), *Cincuenta años*

de terapia ocupacional en Chile: Prácticas, epistemologías y realidades locales (Tomo I, 2ª ed., pp. 143-159). Ediciones On Demand.

- Palacios Tolvett, M. (2017). Reflexiones sobre las prácticas comunitarias: Aproximación a una terapia ocupacional del sur. *Revista Ocupación Humana*, 17(1), 73-88. <https://doi.org/10.25214/25907816.157>
- Poulain, M., Herm, A., & Pes, G. (2013). The blue zones: Areas of exceptional longevity around the world. *Vienna Yearbook of Population Research*, 11, 87-108. <https://doi.org/10.1553/populationyearbook2013s87>
- Simó Algado, S. (2016). *Una definición de terapia ocupacional desde un paradigma crítico*. En S. Simó Algado, A. Guajardo Córdoba, F. Corrêa Oliver, S. M. Galheigo, y S. García-Ruiz (Eds.), *Terapias ocupacionales desde el sur: Derechos humanos, ciudadanía y participación* (pp. 173-188). Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Universidad Católica de Chile. (2022, 11 de julio). *¿Qué es el fin de vida?* <https://cuidadospaliativos.uc.cl/2022/07/11/que-es-el-fin-de-vida/>
- Valderrama, C. M. (2019). Terapias Ocupacionales del Sur: Una propuesta para su comprensión. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(3), 671-680. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoarf1859>
- Vera Angulo, R. J., Parra Molina, V. A. , & Sepulveda Carrasco, C. R. (2022). Inclusión sociocomunitaria y ocupaciones colectivas: Diálogos entre el mundo institucional y el de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao240631393>
- Von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>

Normas de Publicación de Revista ContextO

La Revista ContextO de la Carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Central de Chile realiza una invitación anual abierta a terapeutas ocupacionales nacionales e internacionales y otras profesiones afines a publicar trabajos que estén relacionados con la disciplina. Cada número de la revista se editará exclusivamente en versión digital en sistema Open Journal Systems 3.2.1.2, que es un gestor de revistas de acceso abierto y un software desarrollado, financiado y distribuido de forma gratuita por el proyecto Public Knowledge Project sujeto a la Licencia General Pública de GNU.

Tipos de Trabajo

Se recibirán trabajos originales e inéditos en español, portugués o inglés, que contribuyan al conocimiento de la disciplina. Podrán ser publicados artículos de investigación, revisiones bibliográficas, y ensayos, estudios de caso o casos clínicos, sistematización de experiencias, cartas al editor/a, revisiones narrativas u otros textos afines que serán publicados según criterio del Comité Editorial. También recibe reseñas de libros publicados en los últimos tres años en cualquier idioma.

Los artículos de investigación, revisiones bibliográficas, narrativas, ensayos, estudios de caso o casos clínicos y sistematización de experiencias, serán evaluados por el comité editorial y posteriormente dos revisores externos.

Las reseñas de libros y cartas al editor/a deben ser propuestas al comité editorial y no son objeto de evaluaciones externas. El trabajo no puede presentarse en otra revista mientras esté en proceso de revisión, salvo excepciones calificadas por el Comité Editorial. La responsabilidad de sus contenidos corresponderá a quienes los hayan escrito.

Tipos de artículos

- Artículo de investigación: se considera un artículo original derivado de una investigación finalizada. Incluye introducción, objetivos (como parte de la introducción), metodología, resultados, discusión, conclusiones y referencias.

Se considerarán también investigaciones derivadas de tesis o seminarios de títulos:

- Artículo de revisión bibliográfica: Documento producto de una revisión sistemática o de alcance de literatura científica sobre una temática. Debe

incluir introducción, metodología, resultados, discusión, conclusiones y referencias.

- **Revisión narrativa:** Son revisiones sobre un tema realizadas por un o una experta en área, en general responden a una pregunta básica. Los y las autoras pueden no declarar el método que se realizó para recopilar o seleccionar la información.
- **Ensayo:** Reflexiones crítica documentadas, realizadas sobre un tema particular o un fenómeno. La característica es que parten de una hipótesis que se desarrolla por medio de un sistema de argumentación (observaciones, inferencias y juicios de valor) y una metodología formal.
- **Reporte o Análisis de caso:** Documento que presenta una experiencia profesional basada en el estudio de casos particulares que son de interés para la comunidad profesional y representen una experiencia exitosa, analizando las implicancias futuras del tema. Contiene la introducción, presentación del caso, metodología, discusión, conclusiones y referencias.
- **Artículo de sistematización de experiencias de práctica:** Documento que interpreta y analiza críticamente una o varias experiencias prácticas, es una reconstrucción ordenada de la práctica; mediante este proceso se pueden determinar los factores que intervienen y cómo se relacionan estos en los resultados obtenidos, definir el proceso lógico de por qué se ha hecho de ese modo. Debe incluir introducción; metodología, resultados, análisis y conclusiones, referencias
- **Recensiones de libros:** Corresponde al análisis metódico de una obra, en el que se comentan los contenidos, se exponen las tesis defendidas por el/la autor/a y se analizan las conclusiones a las que éste/a llegue, destacando la repercusión que ha tenido en el ámbito de los estudios sobre el tema.
- **Cartas al(a) Editor(a):** Reflexiones realizadas a partir de las publicaciones previas, que permiten a la comunidad el conocimiento de diversas posiciones y, por tanto, un debate abierto. Su extensión máxima será de 2 páginas No se incluirá bibliografía superior a diez citas.

Envío de datos del artículo y autores

1. En documento aparte, enviar, en el orden que aquí se citan, los siguientes datos:
 - Título del trabajo (conciso e informativo en español o portugués e inglés y la categorización del manuscrito)
 - Nombre y dos apellidos de cada uno de los autores (títulos, filiación institucional actual, correo electrónico y número de ORCID (<http://orcid>).

org/) seguido entre paréntesis del número que a continuación indique su centro de trabajo.

- Nombre completo del centro de trabajo de cada una de las personas que actúan como autores/as, el cual tendrá su referencia al lado del nombre con números arábigos entre paréntesis.
- Becas, ayudas o financiamiento para la subvención del trabajo y las especificaciones oportunas relativas a la existencia o no de conflictos de interés.

Estructura de los trabajos.

2. Los trabajos deben presentarse en tamaño carta, escritos en Word, letra Times New Roman, tamaño 12, con interlineado 1,5 justificado a la izquierda. Las hojas serán numeradas en ángulo inferior derecho, empezando por la página del título.
3. La primera página incluirá título, resumen y palabras claves que deben ir acompañadas de su traducción al inglés. El resumen debe presentarse en español o portugués e inglés y con una extensión mínima de 150 palabras y máxima de 200 palabras y presentar los elementos centrales del artículo.
4. Las palabras claves (mínimo tres, máximo cinco), deben estar incluidas en el Tesauro de la Unesco, en español, los Descriptores en Ciencias de la Salud - DeCS, o el Medical Subject Headings - MeSH, en inglés. Las cartas al editor, no deben incluir resumen y palabras claves.
5. Los artículos con revisión de pares (Artículos de investigación, revisión bibliográfica, narrativa, ensayo, estudio de caso y sistematización de práctica) deben tener un número máximo de 15 páginas; máximo 3 tablas y gráficas y de acuerdo con el tipo de trabajo un mínimo de 10 y un máximo de 60 referencias bibliográficas, las cuales deben estar debidamente citadas en el texto.
6. Las referencias bibliográficas se ubicarán al final del artículo. Para su elaboración, deben seguirse las normas de la American Psychological Association (APA), en su última versión publicada. Todas las referencias incluidas en este apartado deben haberse usado expresamente en el texto y se organizarán en orden alfabético según el primer apellido del

autor, no deben enumerarse. No se incluirá bibliografía recomendada o documentos consultados que no hayan sido citados expresamente en el manuscrito. Siempre que sea posible, se proporcionarán identificadores únicos DOI o URL para las referencias.

7. El recuento de páginas se inicia en la Introducción (o capítulo equivalente) y abarca hasta el fin de la Discusión o Conclusión (se excluyen para el recuento: la página de Título, el Resumen, los Agradecimientos, las Referencias, Tablas y Figuras).

Conflicto de interés. Se declara si, por motivos de financiamiento u otra causa, existe o no conflicto de interés por parte de los autores y autoras. En los casos en los que resulte necesario, se especificarán los apoyos financieros recibidos, provenientes de personas o de instituciones para la realización de la investigación de la cual deriva su artículo.

Agradecimientos. Agradezca a las personas e instituciones que aportan sustancialmente al trabajo, siendo los autores y autoras responsables de las menciones realizadas.

Todo escrito recibido para su publicación será revisado y aprobado sólo si cumple con las exigencias descritas.

Una vez aprobado, aprobado con modificaciones o rechazado el artículo, será comunicado al/a autor/a principal.

El Comité Editorial de la Revista se reserva el derecho de hacer modificaciones menores al trabajo, que no afecten el propósito ni contenidos sustanciales de éste

Se informa que cada artículo será sometido a una valoración preliminar por parte del Comité Editorial, para determinar si cumple con la norma de publicación. En caso de requerir ajustes el/a autor/a, tendrán 20 días hábiles, para dar respuesta a este ajuste. El proceso se dará por finalizado, si se ajusta a la norma y/o si no se obtiene respuesta por parte del/a autor/a en dos ocasiones. Una vez que el envío se ajusta a la norma de publicación, este es derivado para asignación de sus respectivos revisores/as externos, en condición doble ciego.

Carta de originalidad, conflicto de intereses y cesión de derechos de autor Revista ContextO

Todos los envíos deben ir acompañados de carta firmada de responsabilidad de autoría, los autores mantendrán sus derechos de autoría y garantizan a la revista el derecho de primera publicación de su obra.

Guía de publicación:

Además de la estructura general solicitada anteriormente, cada manuscrito debe cumplir con formato correspondiente y seguir las recomendaciones del comité de ética en la investigación Committee on Publication Ethics (COPE), en su Code of Conduct and best Practice Guidelines for Journal Editors (<http://publicationethics.org/>)

Formatos de tipos de trabajo

Artículos de Investigación

En el caso de trabajos de investigación el resumen estará estructurado en cuatro apartados: fundamentos (justificación y objetivos), metodología (participantes, tamaño muestral, selección de los participantes, instrumentos, procedimientos y tipo de análisis), resultados (exclusivamente las cifras o hallazgos más relevantes que respondan a los objetivos) y conclusiones e implicancias del estudio (exclusivamente las que se deriven de los resultados presentados en el apartado anterior). Todo en un solo párrafo sin subtítulos.

Introducción: Resume la racionalidad del trabajo y su relevancia, debe terminar con el propósito del estudio. Cite sólo las referencias bibliográficas que sean estrictamente atinentes y las citadas expresamente en el texto. Si emplea abreviaturas, explicita su significado la primera vez que las mencione.

Método: Describa la selección de los sujetos estudiados y las características de los mismos (puede usar tablas). Identifique los métodos, instrumentos, herramientas y procedimientos empleados, con la precisión adecuada para permitir a otros observadores puedan reproducir sus resultados. Si se emplearon métodos de uso frecuente (incluso métodos estadísticos), límitese a nombrarlos y cite las referencias respectivas. Cuando los métodos han sido publicados, pero no son bien conocidos, proporcione las referencias y agregue una breve descripción. Si se realizaron procedimientos en seres humanos o animales debe expresarse de forma explícita que se respetaron los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la Declaración de Helsinki (2013) y cualquier otra

normativa nacional que aplique, debidamente referenciadas, y que el estudio fue aprobado por el comité de ética de la institución o instituciones donde fue realizado, acompañando el envío con la respectiva carta de aprobación por parte del comité de ética.

Resultados: Se presentan los hallazgos, siguiendo una secuencia lógica y concordante entre el texto, las tablas y las figuras. Los datos se pueden mostrar en tablas o figuras, pero deben restringirse a los más importantes. Se deben destacar las observaciones importantes, no debe mezclarse la presentación de los resultados con la discusión. No confunda la presentación de los resultados con su discusión.

Discusión: Destaca la importancia de los resultados para la disciplina y las proyecciones del tema. Discuta únicamente los aspectos nuevos e importantes que aporta el trabajo presentado y las conclusiones propuestas a partir de ellas, explicitando las concordancias o discordancias de los hallazgos y sus limitaciones comparándolas con otros estudios relevantes (identificados mediante las citas bibliográficas respectivas). Conecte al final de la discusión las conclusiones con los propósitos del trabajo, y si corresponde proponga las limitaciones del estudio y proyecciones o recomendaciones y/o nuevas hipótesis. Destaque los nuevos hallazgos que su trabajo aporta y las conclusiones que usted propone a partir de ellos. No repita detalladamente los datos que mostró en “Resultados”.

Conclusiones: Se deben identificar los principales hallazgos de la investigación que se quieren resaltar a la audiencia

Indique fuente de financiamiento, si lo hubo. Especifique si la organización que la proporcionó tuvo o no influencia en el diseño del estudio; en la recolección, análisis o interpretación de los datos; en la preparación, revisión o aprobación del manuscrito.

En agradecimientos, se expresará reconocimiento sólo a personas o instituciones que hicieron aportes fundamentales para concretar el trabajo.

Artículo de revisión bibliográfica

Documento producto de una revisión sistemática o de alcance sobre literatura científica de una temática. La revisión debe incluir resumen estructurado y cumplir con la estructura general requerida por la revista, es decir, incluir introducción, metodología, resultados, discusión, conclusiones y referencias.

Revisión Narrativa

Las revisiones de literatura narrativa o tradicional, puede estar orientada a revisar aspectos teóricos, prácticos o clínicos sobre un tema. La estructura de la revisión debe incluir: Título, resumen, palabras claves, introducción, cuerpo y desarrollo, discusión. A continuación, se describe lo esperado en cada una de las partes:

Resumen, de 300 palabras debe incluir introducción, cuerpo y conclusión

Introducción, se muestran los términos generales el tema central y los propósitos de este. Debe incluir antecedentes, relevancia y justificación, contenidos, objetivos y propósitos de la revisión

Cuerpo y desarrollo, debe realizar una síntesis de la revisión empírica, brechas, estructuras conceptuales. Se deben considerar subtítulos que orienten la revisión

Discusión y conclusión, debe resumir lo desarrollado, reintegrando los objetivos de la investigación

Ensayo

Ensayo, el formato de ensayo deberá tener un máximo de 5000, incluido título, resumen y ensayo, no se consideran referencias. La estructura del ensayo tendrá las siguientes partes: Título, resumen, palabras claves, introducción, cuerpo o desarrollo y conclusión.

Resumen, de 300 palabras debe incluir introducción, cuerpo y conclusión

Introducción. Se muestran los términos generales el tema central y los propósitos del mismo. Debe incluir antecedentes, relevancia y justificación, contenidos, objetivos y propósitos del ensayo

Cuerpo o desarrollo. Es el desarrollo del ensayo donde se exponen las ideas que se tienen sobre el tema. Se pueden confrontar las ideas de varios autores sobre el tema investigado, estableciendo puntos de afinidad o discrepancia. Corresponde a las dos terceras partes de la extensión total del ensayo.

Conclusión. Debe realizarse un resumen de los puntos desarrollados a lo largo del ensayo y sus consecuencias, comenta los resultados y da una opinión final, la cual puede consistir en una postura específica ante el tema, una interrogante, una propuesta para resolver el problema tratado, etcétera. Una manera recomendable de concluir es retomar los objetivos y propósitos del ensayo

Reporte o Análisis de caso

Documento que presenta una experiencia profesional basada en el estudio de casos particulares que son de interés para la comunidad profesional y representen una experiencia exitosa, analizando las implicancias futuras del tema. Contiene la introducción (incluye una revisión breve de la literatura relevante), presentación del caso, metodología, discusión, conclusiones y referencias. El envío debe acompañarse de los consentimientos informados de los sujetos participantes del caso o de sus representantes legales.

Sistematización de experiencia

Introducción: Resume la racionalidad del trabajo y su relevancia, debe terminar con el propósito del estudio. Cite sólo las referencias bibliográficas que sean estrictamente atingentes y las citadas expresamente en el texto. Si emplea abreviaturas, explícite su significado la primera vez que las mencione.

Contextualización: se presenta el contexto en el que la experiencia se desarrolla (ubicación geográfica, tipo de población beneficiaria, programas y servicios ofrecidos, tipo y carácter de la institución, su misión y valores, datos estadísticos relevantes, etc).

Detalle de la experiencia de Terapia Ocupacional, que deberá contener -como mínimo- los contenidos siguientes:

- **Problemática inicial – Punto de partida de la experiencia de Terapia Ocupacional:** se describe la problemática abordada, ésta puede incorporar las necesidades de contratación de un(a) Terapeuta Ocupacional o bien la historia de la terapia ocupacional en esa institución, los factores ambientales que hacen desafiante la práctica en ese contexto, las problemáticas y complejidades específicas de los/las usuarios/as.
- **Elementos teóricos:** se describen los fundamentos, marco conceptual, modelos, y/o teorías que orientaron la práctica durante esta experiencia o bien los que guían el programa de acción.
- **Descripción de la Experiencia de Terapia Ocupacional:** Descripción de los Objetivos del programa o acción de Terapia Ocupacional, los Métodos, instrumentos y procedimientos de evaluación utilizados, las Acciones de Terapia Ocupacional, incluyendo modalidades de intervención, herramientas, métodos, procedimientos y estrategias de intervención utilizados.

Opcionalmente, se presentará a continuación un Estudio de Caso, a modo de ejemplificación del programa o acción presentado.

Resultados e Impactos: se debe mostrar, el resultado de la experiencia de Terapia Ocupacional. Si es posible, hacerlo de manera objetiva, incorporando datos u otra información expuesta en tablas, gráficos o figuras. También es posible incorporar a los resultados de la propia experiencia, los logros y cambios conseguidos, mejoras en los equipos de trabajo u otros indicadores u hallazgos no esperados. Es deseable también que se incorporen relatos de usuarios, familiares u otros actores del contexto.

Reflexiones y Desafíos para la Terapia Ocupacional debe destacar la importancia de resultados y hallazgos para la disciplina, las proyecciones del tema, las preguntas que quedan planteadas, las conclusiones que el /la autora(a) propone, los alcances y limitaciones del programa o acción, alcances éticos, de salud pública, etc.

Recensiones de libros:

Corresponde al análisis metódico de una obra que no supere un máximo de tres (3) años desde su publicación., en el que se comentan los contenidos, se exponen las tesis defendidas por el/la autor/a y se analizan las conclusiones a las que éste/a llegue, destacando los resultados que ha tenido en el ámbito de los estudios sobre el tema.

En líneas generales, requiere del siguiente contenido:

Presentación de la obra: la cual debe presentarse con ficha bibliográfica completa; en el encabezado de la recensión se colocarán los apellidos y nombre del/a autor/a; el título completo del libro o del artículo, editorial, lugar y fecha de la edición, número de páginas e ISBN.

Introducción: Abordar la importancia del tema que se aborda y su actualidad; en cuanto al autor/a del libro, entregar una reseña de sus aportes a la disciplina. Indicar capítulos o partes que la componen, fuentes de información manejadas, bibliografía utilizada, aportaciones gráficas y documentales (existencia de glosarios, apéndices, gráficos, tablas, etc.)

Aporte principal: Exponer en forma analítica la obra, su originalidad e importancia de la aportación en el ámbito científico, docente o divulgativo, conclusiones a las que llega el/la autor/a del libro, relevancia y actualidad de las mismas.

Desarrollo de la obra: Enfocar la vigencia y actualidad de la obra; discusión suscitada a partir de su publicación; recoger las opiniones fundadas de investigadores/as y/o otros/as autores/as que validan las tesis que ofrece el libro recensionado o que, por el contrario, las impugnan; nivel de importancia de esas ideas, si modifican parcial o totalmente tesis anteriores, si suponen una novedad en el tema tratado o si, por el contrario, se trata de una reiteración.

Conclusiones finales: Destacar los aportes de la obra a través de una visión panorámica y/o crítica en relación al área de conocimiento en el que la obra se inscribe: para ello deberá usar un lenguaje narrativo descriptivo.

Referencias bibliográficas: Al final de la recensión se debe enumerar APA Nº7, la bibliografía que se haya podido utilizar como elemento comparativo, o que se haya citado al hacer referencia a otros/as autores/as que abordaron el mismo tema.

Indicaciones a considerar: adjuntar una foto nítida de la portada del libro recensionado. La extensión del trabajo no debe superar las 5 páginas.

Cartas al editor

Reflexiones realizadas a partir de las publicaciones previas, que permiten a la comunidad el conocimiento de diversas posiciones y, por tanto, un debate abierto. No requiere de estructura.

Normas para números especiales

Información general

La Revista ContextO tiene la posibilidad de generar colaboraciones con Editores/as o instituciones organizadas, que permiten la generación de números especiales o temáticos. Estos números deben estar relacionadas con temas de interés de la revista, a nivel científico, académico o clínico.

Los números especiales tienen el propósito de abrir y construir nuevas perspectivas que aporten a la visibilidad de la revista. Se podrán invitar editores nacionales e internacionales con amplia trayectoria.

Los escritos de los números especiales serán sometidos a la estructura y normas editoriales y de autores de la revista. Es decir, los artículos serán sometidos al mismo proceso de revisión y los autores tienen que cumplir con las políticas de publicación:

- Deberes, responsabilidades de los Autores de artículos

- Política de plagio
- Política de derechos de autor
- Política de divulgación de conflictos de intereses
- Política de privacidad

En el caso de edición de congresos, deberán cumplir las normativas previas, pero tendrán una estructura de resumen de artículo.

Editor/a temático de un número especial en la revista

La figura del Editor/a de un número especial

El equipo encargado de llevar adelante la edición y publicación de los números especiales estará conformado por i) dos miembros externos de reconocido prestigio en la comunidad científica a nivel nacional e internacional y con amplia experiencia en el temático propuesto, ii) el equipo editorial de la Revista ContextO.

Presentación del número especial

Este puede ser por vía interna, a través de los integrantes del equipo de Editorial de la Revista ContextO o vía externa enviado por la comunidad, por ambas vías deberá presentarse por vía escrita al correo editorial@revistacontextoucen.cl.

La estructura del escrito debe ser presentado con un resumen de 300 palabras, que considere el i) Temático /título; ii) justificación del tema; iii) relevancia del tema. La idea es que los temas sean novedosos y que permita ampliar el conocimiento en el área y principalmente abrir nuevos caminos para el quehacer de la terapia ocupacional.

El equipo editorial tendrá un máximo de 20 días hábiles para responder la propuesta.

Fases del proceso de presentación para un número especial

Los autores interesados en publicar en el número especial, deberán seguir la siguiente normativa <https://www.revistacontextoucen.cl/index.php/contexto/information/authors>

