



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**LA VISIÓN SOCIO-CULTURAL DE LOS CUIDADORES
PRIMARIOS, SOBRE EL PROCESO DE MUERTE DE SU
FAMILIAR
CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL ATENDIDO EN EL
SERVICIO
DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (INCan)**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:
NIDIA MARGARITA NÚÑEZ GÓMEZ

TUTOR DE TESIS:
DRA. ALEJANDRA MONROY LÓPEZ



MÉXICO, D.F

2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

“Cuando consideré que había cumplido mi obra -es decir que había dado de mí todo lo más fuerte- comencé a ver la muerte de otro modo... Y hoy no temo a la muerte, amigo porque ella significa descanso... Esperanza de olvidar dolores, aplacar ingratitudes, purificar desengaños. Borrar las heces de la vida, ya demasiado vivida, infantilizarse de nuevo: más todavía: retornar al no ser primitivo, antes de la gestación y de toda existencia: todo esto es lo que nos ofrece la muerte con su descanso sin pesadillas...”

Horacio Quiroga

A MIS SERES AMADOS QUE HOY YA NO ESTAN CONMIGO

COMO UN RECUERDO A SU MEMORIA

Padre Carlos Villaseñor +

Ma. De Lourdes Rodríguez +

Margarita de Valverde +

Elvira Ayala +

A mis abuelos +

DEDICATORIAS

A DIOS:

Por brindarme un cobijo cálido y caminar conmigo en este bello camino de mi existencia.

A MIS PADRES:

Margarito Núñez y Gloria Gómez

Esta es obra suya, a ustedes debo esta meta alcanzada, por haberme heredado el tesoro mas valioso que se le puede dar a un hijo, ayudándome a cruzar con firmeza el camino de la superación para culminar otro de mis mayores logros, proporcionándome maravillosas herramientas en mi vida, alentándome día a día a diseñar y conquistar nuevos retos, por sus palabras de aliento, por su hombro, por sus regaños e infinidad de atenciones que hoy han forjado gran parte de lo que soy.

A MI HERMANO:

Jesús Alan Núñez

A ti por compartir la vida conmigo, por ser el ser maravilloso que eres por todo tu apoyo incondicional, por enseñarme que el que persevera y realiza todo con dedicación siempre obtendrá maravillosos resultados, fruto de lo merecido. A Fabiola por cuidar a una de las personas que más amo, por dar vida a dos seres humanos increíbles que hoy forman parte de mí y amo inmensamente.

A MIS SOBRINAS:

Hermosa Ximena y Ailin a ustedes que a pesar de su corta edad me han enseñado grandes y valiosas maravillas de la vida, simplemente por existir. Y que al igual que a sus padres, esto sea en un futuro parte de la inspiración para su superación profesional.

A USTEDES CON AMOR, RESPETO E INFINITO AGRADECIMIENTO

AGRADACEMIENTOS

De manera muy especial con respeto y admiración a los cuidadores primarios y su familiar con cáncer terminal, por compartir su experiencia en un proceso difícil de vivir y afrontar, por brindarme su tiempo y colaboración en medio de una etapa de confusión y dolor emocional, a ustedes infinitas gracias.

A TODAS LAS INSTITUCIONES QUE ME HAN FORMADO:

Por haberme proporcionado una base sólida de conocimientos y disciplina, que han forjado y encaminado mi desarrollo profesional.

A LA UNAM:

Mi querida alma mater, por haberme otorgado la oportunidad y el privilegio de formar parte de la comunidad universitaria, brindándome un abanico de oportunidades y experiencias en mi desarrollo académico y personal, por otorgarme parte de su conocimiento a través de los honorables docentes que posee.

Muy en especial a la **Mtra. Alejandra Monroy López**, gran ejemplo de sabiduría y sencillez humana, apoyándome y alentándome a realizar mis metas, compartiendo su gran pasión académica y sus conocimientos, para mi realización profesional.

A MIS PROFESORES:

A todos (a) y cada uno de ellos que me han brindado su conocimiento a lo largo de mi biografía académica, por su desempeño docente de manera desinteresada y comprometida con mi formación profesional.

En especial a:

Mis Profesores Tere, Javier y Chaires de mi formación básica

Mis Profesores universitarios:

Aurora Zavala Caudillo

Guadalupe Cortes Osorno

María Luisa Brain Calderón

A MI FAMILIA:

Esas personas consanguíneas y por elección que forman parte de mi vida, a ustedes por sus palabras de apoyo, de aliento, confiar en mí y ser parte de mi inspiración profesional y crecimiento personal.

En especial a: Ariel Tenorio Núñez

Pionero de mi inspiración, que en algún momento de tu vida profesional compartiste un logro tuyo con mis padres, siendo esta mi meta y deseo cuando forme parte de la máxima casa de estudios UNAM proponiéndome adquirir en un futuro mi grado y titulación vía "TESIS", orgullo que compartí desde ese momento.

Por último y no menos importantes a esos seres especiales, compañeros, amigos y hermanos que compartieron y vivieron conmigo esta indescriptible experiencia universitaria por mencionar algunos Alma Lilian, Gaby, Daniel, Eder, Monse, Paco, Rosa, Liliana, Karen, Jan, Kary, Rodri, Tania, Ely.

ÍNDICE

	Página
INTRODUCCIÓN	1
ANTECEDENTES	4
JUSTIFICACIÓN	15

CAPÍTULO I

LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS

1.1 Planteamiento del problema	17
1.2 Axioma	17
1.3 Objetivo general	17
1.4 Objetivos específicos	18
1.5 Metodología	18

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL (cáncer gástrico terminal)

2.1 Cáncer	23
2.1.1 Cáncer gástrico	24
2.2 Cuidados paliativos	25
2.2.1 Concepto social (muerte)	27
2.2.2 El hombre y la muerte a lo largo de la historia	28
2.3 Cuidador primario	29
2.3.1 Conceptos operativos (cuidador)	30
2.4 La antropología simbólica (Víctor Tuner y Clifford Geertz)	31
2.5 Antropología aplicada a la atención de problemas de salud	33

CAPÍTULO III

REDES DE APOYO SOCIALES E INSTITUCIONALES DEL CUIDADOR PRIMARIO

3.1 Caracterización socio demográfica de los cuidadores primarios	35
3.2 Principal apoyo social del cuidador primario en el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal	39
3.3 Principal apoyo económico del cuidador primario durante el proceso de muerte de su familiar	41
3.4 Apoyo de instituciones al cuidador primario durante el proceso de muerte de su familiar	42

CAPÍTULO IV

ELEMENTOS CULTURALES DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

4.1 Conocimiento del cuidador primario sobre el cáncer y el diagnóstico terminal	43
4.2 Concepción del cuidador primario sobre la muerte antes del diagnóstico terminal de su familiar	44
4.3 La aceptación del cuidador primario ante el proceso de muerte de su familiar	45
4.4 La convivencia cotidiana del cuidador primario con su familiar	47
4.5 Uso de la medicina tradicional en el proceso de muerte del paciente con cáncer gástrico terminal	48

CAPÍTULO V

FORMA SIMBÓLICA Y REPRESENTATIVA DEL PROCESO DE MUERTE QUE TIENE EL CUIDADOR PRIMARIO DE SU FAMILIAR CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

5.1 Creencias y costumbres del cuidador primario sobre el concepto social "muerte"	49
5.2 Significado y modificación que tiene el cuidador primario respecto a la muerte ante el diagnóstico de su familiar	51
5.3 Prácticas realizadas por el cuidador primario para afrontar el proceso de muerte de su familiar	52
5.4 Concepción religiosa del cuidador primario en el proceso de muerte de su familiar	53
5.5 Idea del cuidador primario sobre la trayectoria hospitalaria de su familiar antes del diagnóstico de cáncer gástrico terminal	54
5.6 Percepción del cuidador primario sobre el padecer de su familiar con cáncer gástrico en su proceso de muerte	56

DISCUSIÓN	58
CONCLUSIONES	60
RECOMENDACIONES	64
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	65
ANEXOS	68

INTRODUCCIÓN

El cáncer gástrico es la neoplasia más frecuente del tubo digestivo en todo el mundo (Tierney, 2000: 85-86), el término cáncer gástrico se refiere a los adenocarcinomas¹ del estómago, que representan un 95% de los tumores malignos de este órgano (Zinner, 1999: 54). Según el INEGI² el cáncer es la tercera causa de muerte. Los tumores malignos que padece la población adulta son diferentes según el sexo, la principal causa de morbilidad hospitalaria por cáncer se debe a las neoplasias en órganos digestivos entre los varones de más de 20 años, que afecta principalmente a la población de 65 a 74 años (24.1%) y a la de 50 a 59 años (22 de cada 100 hombres). Respecto al cáncer en órganos digestivos, son las mujeres de 50 a 59 años y de 65 a 74 años quienes lo presentan con mayor frecuencia (23.5 y 22.1%, respectivamente).

La presente investigación es de tipo cualitativo, a través de este enfoque, no se busca medir ni cuantificar el fenómeno sino describirlo, analizarlo e interpretarlo, partiendo de factores sociales y culturales, como la religión, los valores, las costumbres, desde el enfoque de la Antropología aplicada en la atención de los problemas de salud. Surge del interés de conocer la visión socio-cultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de los pacientes con cáncer gástrico terminal atendidos en el servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). El Instituto Nacional de Cancerología es un organismo descentralizado de tercer nivel, dependiente de la Secretaría de Salud; que brinda atención médica especializada a enfermos oncológicos (pacientes no derecho-habientes de la seguridad social), siendo además un centro de referencia y órgano rector del cáncer en México. De igual manera desempeña actividades como centro de enseñanza médica e investigación.

¹ “Se describe como una masa infiltrante, firme, redondeada, de color blanquecino, con áreas de hemorragia y necrosis amarillenta”. Patología Humana Básica Aplicada a Rehabilitación. Documento revisado el 20 de julio de 2014, de : <http://books.google.com.mx>

² Instituto Nacional de Geografía y Estadística. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer (4 de febrero). Datos nacionales. 2014

En el desarrollo del trabajo se menciona un apartado de antecedentes donde se realizó la revisión en la literatura de diversas investigaciones con enfoques sociales, culturales, y en algunos casos psicológicos, permitiendo tener un acercamiento referente a la concepción del cuidador primario sobre el proceso de muerte de su paciente oncológico terminal. A nivel internacional y nacional, han sido realizadas en España, México, Chile, Perú, Argentina, Barcelona, Brasil, Cuba, por lo cual la investigación esboza como planteamiento del problema la siguiente pregunta: *¿Cuál es la visión sociocultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su paciente con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología? Con base a ello tiene como Objetivo General: conocer la visión social y cultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su paciente con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.*

La metodología de la investigación comprende dos etapas principales: la documental que engloba las actividades que se realizan para el planteamiento del problema, objetivos, axiomas, el marco teórico y la metodología de la investigación; y de campo donde se hace directo con el cuidador primario de un paciente de Cáncer gástrico terminal atendido en el INCan. Es una investigación exploratoria y transversal, la muestra es intencional la cual consta de siete cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal referido al servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, de esta forma se obtiene una muestra “representativa” mediante los criterios de inclusión y exclusión en la muestra de casos típicos.

Estructurada por cinco capítulos, en el capítulo I se encuentran los lineamientos metodológicos, en el capítulo II se delimita el marco teórico conceptual (cáncer gástrico terminal), donde se encuentran los conceptos básicos para desarrollar y entender el tema de investigación (contexto, sujeto y problemática), de igual forma se encuentra la corriente teórica con la que se aborda la investigación.

Prosigue el contenido con el desarrollo del capitulado de resultados en el que se encuentra el capítulo III redes de apoyo social e institucional del cuidador primario, en este capítulo se comienza por realizar la caracterización del cuidador primario, así mismo se describen las diversas y principales redes de apoyo con las que cuenta el cuidador primario para vivir el proceso de diagnóstico terminal- muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal.

El capítulo IV describe aquellos elementos culturales que posee el cuidador primario como la concepción del término social “muerte”, conocimiento del cáncer y la etapa terminal, en torno al proceso de muerte de su familiar.

El capítulo V describe las características y elementos simbólicos del cuidador primario tales como; la religión, creencias, su contexto histórico, prácticas cotidianas que implican la construcción de su visión sobre la muerte.

La investigación finaliza con un apartado de discusión, conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas correspondientes a la misma y anexos donde se publican gráficas, guía de entrevista, consentimiento informado y familiograma de los cuidadores primarios.

ANTECEDENTES

En este apartado se presentan algunas investigaciones nacionales e internacionales, realizadas en España, Brasil, Cuba, Perú, Barcelona, Chile, México y Argentina, que fundamentan la importancia del tema de investigación en el área social, retoman aspectos de la muerte con sentido cultural, religioso y espiritual, enunciándolas a continuación:

En 1975 en Perú, Tocilovac, Irene realizó un estudio intitulado: *las ideas sobre la muerte*, desarrollado en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) de Lima. El mismo que presentó como objetivo: obtener una aproximación en cuanto al temor a la muerte, nivel de religiosidad e ideas suicidas. La muestra fue escogida empíricamente al azar. Se trabajó con 30 enfermos de tumores malignos y 60 sujetos sanos en edades comprendidas entre 14 y 21 años de ambos sexos, clase media-baja en el Departamento de Medicina del INEN, Departamento de senos, huesos y tumores mixtos y pacientes portadores de otra neoplasia. Llegando a la conclusión que el temor a la muerte en los pacientes, no varía con su estado general, edad, diagnóstico y tiempo de enfermedad, pero sí influye el conocimiento del diagnóstico y el sexo de los enfermos. Así también, se determinó que los sujetos de grupo control presentan mayor temor a la muerte y nivel de religiosidad que los enfermos que sí conocían su diagnóstico y menor temor en los enfermos que no conocían su diagnóstico.

En 1995 en Valencia, Gil Medina, Antonio en la Escuela Universitaria de Enfermería publicó la investigación intitulada: *Ansiedad ante la muerte en el paciente oncológico terminal*. Las personas que han sido sometidas a estudio, son un grupo heterogéneo formado por un total de nueve mujeres y tres hombres, de diferentes edades y comprendidos en la edad adulta; con determinadas características sociales. La representación y afrontamiento a la muerte, varía según las distintas épocas y lugares, dependiendo de diversos factores, como la

educación, la cultura, las creencias religiosas o las concepciones filosóficas de cada individuo que se encuentra en estas circunstancias. La existencia de vínculos afectivos conyugales en el paciente oncológico terminal aumenta la ansiedad ante la muerte.

Así la investigación llegó a las siguientes conclusiones:

- El acompañamiento afectivo y psicológico del paciente terminal es al menos tan importante como las drogas que se le suministran. Es posible romper la conspiración del silencio y hablar abiertamente de la muerte sin fingir una falsa esperanza cuando no la haya. También hay que tranquilizar al paciente terminal, porque si piensa que sufrirá en el proceso de muerte aumenta su miedo a la misma.
- El acompañamiento del cuidador primario de los pacientes en fase terminal expresa la solidaridad de los vivos y de la sociedad.
- Queda mucho por hacer en este campo, si se exceptúan unas cuantas unidades especializadas en cuidados paliativos, porque la mayoría de ellos sigue soportando un final indigno, porque sufren tratamientos activos inútiles.
- Hay que respetar la voluntad de cada persona.
- Hay que multiplicar los servicios de cuidados paliativos y humanizar el conjunto de los hospitales para prepararlos al acompañamiento de los enfermos terminales. Esto plantea un problema de recursos, vocaciones y efectivos, dado que el personal sanitario ya no da abasto en sus tareas actuales.

Para el 2000 en México, Islas Molina, Boris de la universidad de la Frontera de psicología, publicó un artículo sobre: *La percepción de la muerte a lo largo de la vida* y explica el miedo que tenemos a enfrentar a la muerte; la muerte es una experiencia que nadie jamás en vida podrá conocer a ciencia cierta, por lo cual nos genera gran ansiedad siendo un tema desconocido. Nuestra tendencia es

alejarse a la muerte de nuestro espectro de vida, sentenciarla al encierro hospitalario, o a los cementerios cada vez más compactos, entonces es socialmente rechazada, en cuanto atenta con nuestro mundo material, el único que existe. Nos vemos culturalmente motivados a dedicarle menos tiempo a la muerte, porque el morir perjudica la productividad siendo una percepción construida por cada individuo según su contexto de vida. Las percepciones a este término varían ya que los niños asocian la muerte principalmente a la pérdida de su objeto amoroso máspreciado, su madre, y con ella todas las garantías de cuidado y amor incondicional que solían protegerlo del mundo desconocido y hostil. Mientras que los adultos la conciben como algo lejano y asumido como algo inevitable, sin embargo con una certeza inconsciente de que jamás nos va a pasar, comienza la carrera por la consecución de lo que puede llegar a ser, y junto a quienes amemos, construir una vida plena de satisfacción.

En el mismo 2000 en un grupo étnico de Madrid, García Orellán, Rosa, realizó la Investigación: *Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal*. En la investigación se destaca la importancia de las creencias para abordar la situación no sólo ya con enfermos terminales sino con la enfermedad en sí misma, debido a que ésta despierta de un modo u otro la alerta de la muerte, se realizaron estudios en profundidad sobre el proceso de la muerte, sosteniendo en la investigación que la simbolización que cada uno de nosotros tenemos de nuestra muerte, dinamiza la forma en que vivimos, demostrando que la pérdida de un miembro del grupo social lleva a la organización del mismo. En esta investigación lleva a la autora a sostener que la simbolización que cada uno de nosotros tenemos de nuestra muerte, dinamiza la forma en que vivimos. Esta mirada hacia la antropología hunde sus raíces en la especialidad de esta ciencia en determinar los comportamientos culturales de los diversos grupos étnicos.

Siendo que los factores culturales permiten apreciar los componentes fundamentales del cuidado humano, a partir de una perspectiva transcultural. La cultura como concepto clave de la antropología, permite dar significado a lo que

nos rodea, y está constituida, por un mundo de valores, creencias, maneras de vivir y tradiciones que se transmiten de generación en generación.

En el desarrollo de este estudio se perfilan tres grandes elementos universales que recorren a todo grupo étnico: el miedo a la muerte si bien su manifestación es variada (aceptándola, negándola o negociando con ella), los grupos en los que se enmarca la creencia y una actitud a mantener siempre en el cuidado que es el no adelantarse nunca a categorizar la creencia de nuestro paciente, sino que sea él mismo quien le dé su propia significación.

Refieren dos aspectos relacionados con la muerte que son complementarios entre sí, uno es el de las creencias, y el segundo aspecto es el del diálogo con la muerte entre lo individual y lo social, donde se acerca al umbral de la muerte y cómo se va produciendo el diálogo en sus propios protagonistas en el que manejan su mundo de creencias, lo que nos permite establecer una pauta universal en el cuidado intercultural.

Llegando a las siguientes conclusiones:

- El miedo a la muerte, constituye en sí mismo un universo, el cual se halla en la base de toda la simbolización, bien negándolo, negociando con él o manifestándolo.
- Dentro del aspecto de la creencia se halla uno de los ejes importantes en el cuidado, pudiendo existir tres tipos importantes de manifestación: creencia religiosa, creencia científica y creencia religiosa-científica.
- Una actitud a mantener siempre en el cuidado, es la de no adelantarse nunca a categorizar la creencia de nuestro paciente, sino que sea él mismo quien le dé su propia significación.

En el 2001 en Buenos Aires, en la fundación centro de biosíntesis Argentina, Yoffe, Laura realiza la investigación intitulada: *El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales*. Enfocándose en la cultura occidental y judeocristiana, donde la muerte para la ciencia fue considerada como muerte física del cuerpo, ya que el alma y el espíritu humano formaba parte del terreno de la

religión y de la filosofía. En la investigación la necesidad de incluir a la familia del enfermo terminal ha sido crucial para poder atender la necesidad de acompañamiento que tienen todos los seres humanos cuando sufren, porque sobrellevan una enfermedad terminal cuyo curso es irreversible y no hay posibilidades de curación, que están más cerca de la muerte. Se considera de gran importancia como profesionales de la salud se pueda reflexionar sobre las creencias sociales y espirituales y la posibilidad de la positiva influencia que estas podrán ejercer en los familiares, tanto en lo que hace a la elaboración y aceptación de la enfermedad terminal, como en la consideración de una muerte digna y la posterior elaboración de los duelos que los familiares deben hacer por la pérdida de su ser querido. Explicar que todos nacemos dentro de una cultura determinada, cuyas creencias vamos incorporando a medida que creemos en la familia, en la escuela y en las distintas instituciones de la sociedad a la cual permanecemos. No nacemos con conciencia de la propia muerte ni con la representación de lo que esta significa en el proceso de la vida de uno mismo y de los demás. Por lo que la dificultad de aceptar la muerte de un ser querido pasa por no poder comprender ni tolerar que ese ser amado ya no estará más junto a nosotros en el mundo de los mortales, y ese “no estar más” tendrá la calidad de ser un hecho irreversible y para siempre.

Como conclusión, que sólo si se considera la diversidad de creencias sociales, culturales, religiosas y espirituales que hay sobre la vida, las enfermedades y la muerte del ser humano como ser biosicosocial e incorporamos además una visión que integre los aspectos socioculturales de los familiares que sufren la pérdida de un ser querido, se puede colaborar desde una tarea psicológica en el asesoramiento de aquellos que pasan por esos momentos cruciales. Dando nuevo sentido a la vida y ala muerte permitiendo desarrollar cambios profundos en la identidad, que llevan al fortalecimiento y enriquecimiento personal.

En octubre del 2002 en la Universidad de Ciencias Psicosociales Aplicadas (UCA) Sevilla, Gala León, F.J. et.al publicó sobre: *Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual*. La muerte siempre ha sido objeto de profundas

reflexiones filosóficas, religiosas y, actualmente, científicas; sin embargo en las sociedades postindustriales es difícil aceptar su mera idea, de modo que las actitudes hacia ella han sufrido una evolución siendo adaptativa, que retrocede de la mano del "progreso" de las actitudes saludables del afrontamiento y la aceptación, a las pre-fóbicas del sin vivir por su temor y a las fóbicas de su negación. En Occidente dos momentos en la vivencia de la muerte: uno previo a su institucionalización hospitalaria, en el que es aceptada como parte natural de la existencia y otro, desde que el Hospital pasa a ser la Institución reservada para morir, traduciéndose en un cambio radical en la consciencia e información sobre la propia muerte. Generándole muchas veces actitudes distorsionadas tales como no querer nombrar a la muerte o a las patologías "que las atraen", no mirar cara a cara al enfermo terminal, incongruencias y disonancias entre la comunicación verbal y la no verbal y aumento de la atención tecnológica en detrimento de la empático-afectiva, con el riesgo del encarnizamiento terapéutico, empeorándose las condiciones de la muerte.

En el 2004 en la Universidad de Chile, Flores Guerrero, Rodrigo, realizó la publicación: *Salud, enfermedad y muerte*, donde señala que la muerte es un acontecimiento universal; la salud, enfermedad y muerte son aspectos indisociables al ser humano. Sin embargo tiene un significado cultural profundo; hay representaciones y actitudes que han desarrollado las culturas. Un ejemplo de la diversidad cultural es la muerte súbita, anteriormente era considerada indeseable, por su inmediatez; pero actualmente es la más deseada, ya que nadie pretende sufrir un gran dolor. De la misma forma retoma los ritos funerarios que anteriormente eran ritos conmemorativos y actualmente han pasado a ser ritos de duelo; a consecuencia de que se visualiza a la muerte como lo contrario a la vida, también se contempla como un proceso doloroso ajeno a la cotidianeidad. Como paso último del proceso de una enfermedad se encuentra la muerte. En nuestra cultura occidental, la muerte ocupa un lugar secundario, se considera lo contrario de la vida. En este sentido, es posible advertir una profunda diferencia con las otras culturas, donde la vivencia de la muerte se interioriza en la vida cotidiana, los

mueritos y los vivos constituyen una misma comunidad, el difunto sigue estando próximo.

En el 2006 en la Facultad de Psicología de la UNAM en México, Hernández Arellano, Flor, en su artículo: *El Significado de la Muerte*, refiere que para hablar del significado de la muerte debemos considerar que es una expresión compleja, pues implica no sólo el hecho biológico en sí, sino que conlleva matices sociales, legales y religiosos, entre otros. En el intento de dar sentido al morir este artículo presenta una breve revisión de estos aspectos asociados a la muerte; comenzando por el estudio de la muerte a través de la biología se exponen las ideas y los autores representativos que han marcado el estudio científico de la muerte, se aborda en el ámbito social algunas de las concepciones y los ritos que a través del tiempo han acompañado al morir, sin embargo podemos morir pero tal hecho no es válido hasta que un médico lo certifica, es así como se aborda la muerte desde el punto de vista legal, finalmente se habla de cómo la religión ayuda en la búsqueda de sentido no sólo a la muerte sino a la vida que va ligada a ella. Mientras que en algunos animales existen comportamientos innatos para morir, en el hombre sus actitudes y comportamientos ante la muerte son aprendidos culturalmente; dichas costumbres han variado de un tiempo a otro, a veces la muerte es vista como un hecho natural e inevitable, otras como un enemigo al que hay que conquistar. La cultura moldea nuestras experiencias de pérdida y los rituales que la rodean. La muerte es un acontecimiento natural que pasa a ser hecho jurídico cuando, a partir de ella, surgen derechos, facultades, deberes, obligaciones, y responsabilidades para las personas. Por lo tanto, las personas mueren de diferentes enfermedades, en diferentes circunstancias y ámbitos culturales, con diferentes niveles de conciencia y con diferentes percepciones de lo que constituye una buena muerte. La relación que cada uno de nosotros establece con la muerte se teje en el plano más íntimo, a través de la conciencia personal, matizada por la época, las creencias y los conocimientos y con base en ello cada cual vuelve la vista para buscar un sentido a su propia muerte.

A la par en el 2006 en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Argentina, Latorre, Analía publicó: *El hombre ante la muerte: una mirada antropológica*. Menciona que la conciencia de la muerte propia es un hecho (pre)histórico y antropológico que demuestra el salto cualitativo que se desarrolla a partir del advenimiento de Homo sapiens. Esta conciencia conduce a la construcción de todo un aparato mitológico mítico-mágico cuyo propósito es afrontar la muerte, integrarla a la existencia; en todas las sociedades humanas la conciencia de muerte ha desempeñado un papel primordial en la constitución de la mitología, la religión y la filosofía. El hombre es el único animal que entierra a sus muertos. El enterratorio, la sepultura, en suma, la actitud frente al cadáver, marcan a su vez, el paso de la naturaleza a la cultura. Se concibe a la muerte como acontecimiento que resulta familiar, en tanto que sucede cotidianamente, pero al mismo tiempo, y paradójicamente nos resulta desconocido, ya que siempre el que muere es el otro. Es además natural, aunque se nos presenta como una agresión; es también aleatorio, indeterminable, imprevisible, puesto que se desconoce el momento preciso en que llegará. La etnografía ha documentado que la angustia o el miedo a la muerte se encuentran en todos los universos culturales, y que igualmente, en todos ellos los hombres han tratado de liberarse de tal sentimiento. Las construcciones mentales que produce la muerte evoca fantasías individuales y colectivas, a sistemas de representaciones y a diversos mecanismos de defensa; lo imaginario recurre al símbolo pues es su mediador instrumental privilegiado. La muerte de cualquier ser humano no es algo dado, simple y evidente, ni siquiera para los propios biólogos, ya que a los fenómenos fisiológicos se añaden un conjunto complejo de creencias, emociones y actos que le dan un carácter propio y peculiar.

En el 2009 en la Facultad de Psicología de Argentina, Tau, Ramiro publicó la investigación: *La muerte: un objeto de conocimiento social*. El trabajo aborda dos extensiones de la investigación psicogenético en los estudios de campo social: una versión “literal” y una “crítica”. Ambas versiones presentan entre sí puntos epistemológicos en contradicción. La versión crítica que se adopta, mediante la teoría de la Representación Social (RS), incorpora las dimensiones institucionales

y culturales operantes en las interacciones con objetos socioculturales, como la noción de muerte. Y por otro lado se puntualizan ciertas limitaciones del enfoque “literal” para hacer intervenir las instituciones sociales en la explicación de este campo del desarrollo, no obstante, se pone de manifiesto que la teoría permite la incorporación de esta dimensión de las representaciones instituidas sin tornarse inconscientes.

Por lo tanto, las Representaciones Sociales constituyen diferentes formas, y se definen por un grupo de características (refieren a un objeto, tienen carácter de imagen simbólica y significativa, se construyen y son creativas) pero siempre se trata de un fenómeno grupal compartido y común: “una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social”. Así las Representaciones Sociales de la muerte, propias de una cultura, permiten entrever de qué manera las prácticas, las creencias, y las valoraciones funcionan como esquemas sociales de interpretación de un mundo. Actualmente, la mayoría de los autores coinciden en que cinco subcomponentes definen la noción adulta de muerte: la irreversibilidad, la finalidad, la causalidad, la inevitabilidad, y la vejez. El autor concluye que las prácticas, los imaginarios y los ritos que rodean la muerte, institucionalizan un complejo de emociones y valoraciones sociales que restringen o favorecen el desarrollo. Por lo que existen suficientes denominadores comunes entre ambas versiones de la investigación “literal y crítica” como para considerar a la muerte un objeto complejo, posible de ser estudiado y buscar una psicología que busca explorar los mecanismos del desarrollo en el proceso mismo, localizando continuidades y discontinuidades y superando falsas dicotomías.

En el 2011 en el servicio ambulatorio de un hospital de referencia en oncología de Brasil, Moreira de Souza, R, publicó la investigación; *Paciente oncológico terminal; sobrecarga del cuidador*. Se realizó un estudio de abordaje cualitativo para identificar los sentimientos vivenciados por el cuidador del paciente oncológico terminal. Fue un estudio exploratorio, de abordaje cualitativo, que utilizó una muestra constituida por siete cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en el servicio ambulatorio de un hospital público docente de atención

terciaria a la salud, los cuales aceptaron participar del estudio. El criterio de inclusión fue ser cuidador principal del paciente oncológico con cáncer avanzado. De los entrevistados, seis de sexo femenino, y uno masculino. En relación al grado de parentesco: cuatro eran hijos, dos eran esposas y uno era padre.

El estudio permitió identificar los diferentes sentimientos del cuidador del paciente oncológico terminal, referentes a la sobrecarga y comprobando que las transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador pueden llevar a la persona al agotamiento físico y emocional, con repercusiones para su estado de salud. Factores como la falta de preparación para el cuidado y la ausencia de soporte familiar y profesional sobrecargan al cuidador. Una especial atención del equipo multiprofesional en la evaluación de las condiciones de la familia para el cuidado del paciente terminal en el domicilio y un entrenamiento de los cuidadores para que puedan asumir determinados cuidados de baja complejidad que requieren conocimiento técnico de enfermería, son intervenciones necesarias para la asistencia domiciliaria del paciente terminal.

A lo largo de esta revisión bibliográfica en diferentes lugares del mundo con visiones antropológicas, psicológicas, sociales, en diferentes culturas, tradiciones y costumbres en su mayoría en un contexto hospitalario o de pérdida de la salud de los sujetos de estudio. Se observa que en una minoría los estudios en este contexto de enfermedades terminales se realiza a los cuidadores primarios como es ejemplificado con la última revisión bibliográfica estas investigaciones que se realizan en su mayoría son efectuadas con el pleno objetivo de visualizar la sobrecarga física y emocional del cuidador primario, por ello es importante resaltar que este trabajo pretende abrir el campo de investigación en un tema implícito en este tipo de problemáticas (salud-enfermedad) y sin duda alguna hecho inseparable del ser humano “la visión sobre muerte”.

Indiscutiblemente las diferentes visiones y construcciones sobre el tema de la muerte implican diversos factores culturales, sociales, históricos, afrontada de diferente forma, siendo una construcción social de cada individuo según el medio en donde se desenvuelva y las experiencias vividas a lo largo de su vida, tema

lleno de complejidad en la vida del ser humano dentro de un contexto de salud-enfermedad donde el Trabajador Social puede desarrollar investigaciones enfocadas a la visión del cuidador primario sobre la muerte en este tipo de procesos actuales y latentes en la vida humana y social, acontecimiento próximo a afrontar con su familiar en un proceso de diagnóstico terminal oncológico.

JUSTIFICACIÓN

Es un hecho que la muerte sigue siendo compañera indisoluble de la vida, y muchos de los enfermos, son diagnosticados en períodos avanzados de la enfermedad, donde se desarrolla lo que se denomina etapa terminal de la enfermedad. Durante el proceso de enfermedad oncológica, al igual que ocurre con otras enfermedades, el cáncer puede considerarse, de acuerdo a la historia natural de la enfermedad, como curable, o controlada, especialmente en las etapas tempranas. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable. Esta última etapa requiere la certeza del diagnóstico, que incluirá la fase terminal; se caracteriza por que la enfermedad es irreversible, progresiva y se acompaña de múltiples síntomas con un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses.

En el Instituto Nacional de Cancerología del periodo de enero a noviembre de 2012 fueron atendidos 590 pacientes oncológicos terminales de primera vez, siendo el cáncer gástrico el segundo diagnóstico con un 13% de ingreso hospitalario. Todos los pacientes cuentan con una persona responsable registrada en el Instituto como cuidador primario del paciente gástrico en fase terminal³. (*Ver anexo 1*)

Es importante destacar que debido al gran número de pacientes con este diagnóstico también se suma el familiar responsable que lo acompañará durante su proceso de enfermedad, siendo este el cuidador primario al que solo se le brinda atención inicial, de carácter informativo sobre el diagnóstico, síntomas e implicaciones médicas que tendrá su familiar por estar en una etapa de fase terminal oncológica, en el Instituto y en la mayoría de las investigaciones a nivel nacional solo se han realizado como lo describe la literatura, trabajos del “síndrome del cuidador primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobre carga a nivel físico y emocional.

³ Datos obtenidos del Departamento de Trabajo Social, Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor, 2012.

Durante los últimos decenios, el quehacer médico se orientó la mayor parte del tiempo hacia el objetivo de la curación, dejando con poca o ninguna atención el período que transcurría entre el diagnóstico de enfermedad incurable y la muerte. Este período es lo que se convierte en el espacio de atención de los cuidados paliativos, que se definen como: cuidado global y continuo del paciente en fase terminal, sin modificar el curso biológico de la enfermedad, mejorando en lo posible las condiciones del enfermo y su familia. Tomando en cuenta que la muerte es un tema muy complejo que tiene implicaciones culturales y sociales.

Así surge el interés de conocer **la visión socio-cultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología**, con la finalidad de proponer estrategias de intervención en esta área, y brindar una atención profesional sin dejar de lado aspectos sociales y culturales de importancia que pueden ayudar para brindar una atención transdisciplinar de calidad y calidez humana durante este proceso de muerte, abriendo nuevos panoramas de conocimiento de la visión socio-cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de pacientes oncológicos en fase terminal complementando los acervos de conocimientos que se tiene sobre el síndrome del cuidador primario, ahora al tener una visión de la construcción que tienen de la muerte durante el proceso de enfermedad terminal-muerte de su familiar con un diagnóstico oncológico, y poder desarrollar un campo de trabajo para el Trabajador Social en investigación e intervención.

CAPÍTULO I

LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS

En este capítulo se encuentran los lineamientos metodológicos con los cuales se desarrolla la investigación tales como: el planteamiento de problema, el objetivo general, los objetivos específicos, axioma así como las técnicas e instrumentos utilizados para recabar la información, las etapas metodológicas en las que se divide, características de la población (objeto de estudio), consideraciones éticas, criterios de inclusión y exclusión, que en conjunto le dan coherencia y guían la presente investigación.

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la visión sociocultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología?

1.2 OBJETIVO GENERAL

- ❖ Conocer la visión sociocultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Identificar los elementos culturales que construyen la percepción de la muerte que tiene el cuidador primario de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

- ❖ Conocer las principales redes sociales que contribuyen a la construcción de la visión del cuidador primario sobre la muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.
- ❖ Detectar la forma simbólica y representativa que tiene el cuidador primario sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

1.4 AXIOMA

- ❖ La visión social y cultural que tiene el cuidador primario sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal es construida por el conjunto de creencias, concepciones e ideologías dadas por su contexto social, haciéndolo capaz de afrontar y aceptar el deceso de su familiar.

1.5 METODOLOGÍA

El enfoque de esta investigación es cualitativo, ya que se desarrolla tomando elementos de la realidad que ha vivido el cuidador primario, con lo cual no se busca medir ni cuantificar el fenómeno sino describirlo, analizarlo e interpretarlo. Es un estudio de tipo exploratorio y transversal (se desarrolla en un momento determinado y ha sido poco explorado el tema), encaminado a conocer la visión socio-cultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

Para esto se emplean diversas técnicas (la observación, entrevista con profundidad⁴) e instrumentos (guía de entrevista, el diario de campo) donde se habla con el entrevistado, se le escucha y se recaba la información obtenida para

⁴ Cabe mencionar que comúnmente se utiliza el termino “entrevista en profundidad”, sin embargo para efectos de esta investigación se utiliza como “entrevista con profundidad” termino en el glosario del Dr. Luis Alberto Vargas.

poder analizarla e interpretarla. Éstas son utilizadas en las dos etapas en que está dividida la investigación; la documental y de campo.

El tipo de muestra es intencional no probabilística, la cual consta en entrevistar con profundidad a siete cuidadores primarios que tengan un familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos (INCan), específicamente de casos típicos, representativos y acorde al tema de investigación.

Se utilizan categorías de análisis que se desarrollan en el transcurso de la primera etapa de investigación definiéndose a partir del primer acercamiento en el área de cuidados paliativos acorde al tema de interés, las cuales dividen la guía de entrevista, con la finalidad de analizar las experiencias de los cuidadores primarios involucrados en la investigación. Cabe señalar que se utiliza grabadora de voz para que de manera precisa se recolecte la información que expresen los cuidadores primarios (para su autorización se solicita el consentimiento informado de los cuidadores primarios).

La investigación comprende dos etapas fundamentales.

1.- Documental: engloba las actividades que se realizan para el planteamiento del problema, objetivos, hipótesis, el marco teórico y la metodología de la investigación.

A continuación se enuncian:

- ❖ Revisión de antecedentes de estudios nacionales e internacionales que se han hecho sobre el tema de investigación
- ❖ Elaboración del marco teórico conceptual
- ❖ Elección de la metodología de la investigación
- ❖ Selección de los cuidadores primarios (con un familiar oncológico terminal) del Instituto Nacional de Cancerología para participar en la investigación
- ❖ Diseño del instrumento (Guía de entrevista) para aplicar a la muestra
- ❖ Análisis de los datos del instrumento aplicado
- ❖ Redacción de los resultados obtenidos

- ❖ Interpretar los resultados obtenidos
- ❖ Recomendaciones

2.- Campo: se hace contacto directo con los cuidadores primarios con un familiar con cáncer gástrico terminal atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del INCan. Para esta parte de la investigación se utilizan las siguientes técnicas e instrumentos:

- ❖ La observación en algunas entrevistas de primera vez y revisión de la base de datos del sistema INCanet de pacientes ingresados al servicio de cuidados paliativos, en específico con un diagnóstico de cáncer gástrico terminal con la finalidad de contactar a su cuidador primario.
- ❖ Entrevistas con profundidad mediante el apoyo de la guía de entrevista con los cuidadores primarios seleccionados, resaltando que la muestra consta de dos hombres y cinco mujeres.
- ❖ Análisis de información estableciendo categorías de análisis (elementos culturales, redes de apoyo “social, económico e institucional”, forma simbólica y representativa sobre la idea de la muerte) de la visión de los cuidadores primarios.
- ❖ Socialización de los resultados obtenidos de la investigación, principalmente con el Departamento de Trabajo Social.

El análisis de los resultados se fundamenta en el método etnográfico, método utilizado en las ciencias sociales, donde se ubica por supuesto Trabajo Social, que en términos generales es una función teórica orientada a la construcción de conocimiento a través de las lecturas y de la interpretación de realidades directamente observadas. Es una construcción conceptual de patrones que expliquen el orden social a partir de la búsqueda de esos significados; en el caso particular de la investigación se pretende generar conocimiento de la visión socio-cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer

gástrico terminal tomando en cuenta factores como la religión, la familia, las creencias.

Las fases o etapas del método etnográfico que se ocupan para analizar los resultados son:

- ❖ **Describir.** En esta fase se hace una descripción densa (Geertz, 1973), que apunta a que ningún aspecto social y cultural, por muy trivial que parezca, constituye un elemento aislado.
- ❖ **Traducir.** En dicha fase, el investigador transcribe la cotidianidad del cuidador primario a partir de un conjunto de categorías de análisis.
- ❖ **Explicar.** Se establecen reflexiones causales sobre lo indagado en las dos fases anteriores, de tal manera que brinde una comprensión del fenómeno estudiado.
- ❖ **Interpretar.** En esta etapa final se analiza las formas culturales y se descifra los códigos o pautas sociales y culturales que establecen el grupo de pacientes estudiados en relación a su proceso de enfermedad, generando así conocimiento que permitirá la atención integral y transdisciplinar de los mismos.

Asimismo, para efectos de esta investigación, se establecen los siguientes criterios de inclusión y exclusión que deben cumplir los cuidadores primarios que participen en el estudio:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Ser el cuidador primario de un paciente con cáncer gástrico en fase terminal atendido en el servicio de cuidados paliativos del INCan.
2. Que el cuidador primario esté enterado del diagnóstico terminal de su paciente.

3. Que el cuidador primario acepte participar en la investigación, por medio de la carta de consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Que el cuidador primario no cuente con la mayoría de edad⁵.
2. Que el cuidador primario decida abandonar la entrevista con profundidad.
3. Que el cuidador primario no tenga ningún parentesco consanguíneo, por afinidad o civil⁶ con el paciente oncológico gástrico terminal referido al servicio de cuidados paliativos del INCan.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Es muy importante considerar en cualquier investigación donde involucre a un ser humano que sea sujeto de estudio los principios éticos que deben de regir, prevaleciendo los criterios de dignidad, respeto y protección de sus derechos y bienestar.

De esta manera en la presente investigación se notifica al cuidador primario mediante una carta de consentimiento informado, propósito, beneficios, las consideraciones económicas (deslindándole de algún costo en la investigación), el derecho a participar o abandonar el estudio, de igual manera se asegura la confidencialidad de su participación en el mismo y que la información que se

⁵ Se define según la Legislación Federal del Código Civil Federal en el libro primero de las personas, Título Décimo de la Emancipación y de la Mayoría de edad en el capítulo II. De la mayoría de edad, en el Artículo 646. Que La mayoría edad comienza a los dieciocho años cumplidos.

⁶ *El parentesco consanguíneo*, es el que mayor relevancia tiene en todas las legislaciones, este tipo de parentesco parte de la filiación, de la relación entre ascendientes (bisabuelo, abuelo, padre) o descendente (asocia al ancestro con quienes descienden de forma directa y sucesiva: tataranieto-bisnieto-nieto).

El parentesco por afinidad, se produce entre el cónyuge y los parientes consanguíneos de su pareja o entre un ser respecto a los cónyuges de sus parientes consanguíneos.

El parentesco por adopción o civil aparece entre quien adopta y aquel que ha sido adoptado y entre el adoptado y los familiares de quien ha concretado la adopción.

obtiene durante su entrevista se utiliza para fines de la investigación, de carácter confidencial y obtenido de manera voluntaria.

Es importante señalar que la información será resguardada, es decir que el cuidador primario no podrá ser identificado por terceros en la presentación o publicación de resultados.

De esta manera al delimitar y describir los lineamientos metodológicos que guían la presente investigación prosigo a puntualizar el marco teórico conceptual que engloban conceptos y teorías que se utilizan en el desarrollo del estudio.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL (Cáncer gástrico terminal)

En este capítulo se encuentran los conceptos básicos para desarrollar y entender el tema de investigación (contexto, sujeto y problemática), de igual forma se encuentra la corriente teórica con la que se aborda la investigación, desarrollando los siguientes puntos:

2.1 CÁNCER

El origen de la palabra cáncer (Karkinos) se le adjudica a Hipócrates, Carcinus (Kapktivoc, denominado por su nombre habitual en latín, cáncer o como el cangrejo) es un cangrejo gigante que habitaba en la alguna de Lerma (Garza, Juárez, 1014; 27).

El cuerpo humano se encuentra compuesto por millones de células vivas, en un cuerpo sano las células tienen un ciclo normal donde mueren de forma ordenada. Y por el contrario cuando se origina cáncer en el cuerpo:

“es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de los límites normales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo y propagarse a otros órganos. Este proceso se denomina «metástasis»” (Organización Mundial de la Salud, 2014)⁷

El cáncer se puede originar en cualquier parte del cuerpo. Existen diversidad de tipos de cáncer, pero todos se desarrollan a partir del crecimiento descontrolado de las células. Las células cancerosas en lugar de morir, continúan creciendo y forman nuevas células anormales, que pueden invadir y propagarse por otros órganos (metástasis), característica que no poseen las células sanas.

2.1.1 CÁNCER GÁSTRICO (estómago)

El cáncer gástrico también conocido como cáncer de estómago, tiende a desarrollarse en un periodo de muchos años de manera lenta, antes de que se origine un cáncer ocurriendo cambios en el interior del estómago (mucosa), siendo asintomáticos y no permitiendo una detección de manera temprana. El estómago tiene una red muy amplia de vasos linfáticos y de ganglios. Cuando el cáncer de estómago se torna más avanzado, puede viajar a través del torrente sanguíneo y propagarse a órganos como el hígado, los pulmones y los huesos. Si el cáncer se ha propagado a los ganglios linfáticos o a otros órganos, el pronóstico del paciente no es tan favorable (American Cancer Society, 2014)

Aproximadamente entre 90% y 95% de los cánceres del estómago son adenocarcinomas, que se originan en la parte más interna del estómago denominada mucosa. Y en un porcentaje menor (4%) se nombran linfomas que refiere a los tumores cancerosos del sistema inmunológico que algunas veces se detectan en la pared del estómago (Soto, 2001: 44). (Ver anexo 4)

⁷ Para mayor información sobre el cáncer a nivel mundial , consultar la pagina web <http://www.who.int/mediacentre>

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Con la finalidad de tener un mayor conocimiento del contexto (servicio de cuidados paliativos) en el que se desarrolla la investigación dentro del Instituto Nacional de Cancerología es importante mencionar una definición global sobre los cuidados paliativos así como de sus principios básicos, que establece la OMS.

“ El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor así como otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. Destaca que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias” (OMS, 1990)

Principios básicos de los cuidados paliativos:

- ❖ Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas;
- ❖ Son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no pretenden adelantar ni aplazar la muerte;
- ❖ Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente;
- ❖ Ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte;
- ❖ Ofrecen un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo;
- ❖ Utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo, si procede;
- ❖ Mejorarán la calidad de vida y también pueden influir positivamente el transcurso de la enfermedad;
- ❖ Se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia;
- ❖ Incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas.

De igual manera es relevante realizar una reseña sobre la historia de los cuidados paliativos y como dio inicio en México. Siendo que estos nacen a partir de la propagación de la religión cristiana, cuando se plantea la necesidad de ayudar al enfermo que está cercano a la muerte; los primeros hospicios aparecen en Roma y se extienden posteriormente por toda Europa al mismo tiempo que la religión se difunde. La palabra *hospes* significa huésped. Los hospicios eran lugares donde los peregrinos descansaban y eran atendidos. En estos lugares se recibían también enfermos y moribundos, por lo que la palabra poco a poco se fue asociando a los lugares donde se cuidaban a las personas necesitadas.

La palabra *hospice* fue utilizada por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyon. Fue a mediados del siglo XIX cuando se comenzó a fundar numerosos *hospices* en Irlanda y Reino Unido. Pero la verdadera creadora del actual modelo *hospice* inglés surgió gracias a Cicely Saunders, que en 1967 fundó el St. Christopher de Londres, y que sentó las bases para el desarrollo de los cuidados paliativos, desde el punto de vista organizativo de formación e investigación. Otra pionera es Elizabeth Kübler Ross que nació en Suiza e implementó en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. (Ver Anexo 5)

En España el movimiento de los cuidados paliativos surgió a partir de la iniciativa de una serie de pioneros, que en la década de los 80 imperó la filosofía de la Medicina Paliativa que ya estaba implementada y desarrollada en el Reino Unido. A principios de la década de los 90 ya se habían instituido numerosos programas domiciliarios de cuidados paliativos y se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), así se fue consolidando la atención a los pacientes con enfermedades terminales con el modelo organizativo específico ya consolidado en todo el mundo (Montes de Oca, 2006: 2-9).

Por lo que concierne en la ciudad de México el fundador de las “Clínicas de Dolor” es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor.

1972. Inicia la Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de Nutrición Cd. de México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille Fuentes. El Dr. Vicente García Olivera en el Hospital General de México, entrena al Dr. Ricardo Plancarte Sánchez, quién tomara la responsabilidad en el Instituto Nacional de Cancerología de México, D.F.

2.2.1 CONCEPTO SOCIAL (MUERTE)

La conceptualización se encauzará desde una visión sociocultural considerando que es el enfoque que se tiene a lo largo de la investigación. Hoy en día y a pesar de todas las evoluciones en la humanidad como las tecnológicas, avances científicos, curas para algunas enfermedades, desarrollo de vacunas, resulta aun complicado definir y tener un término generalizado sobre la muerte, ya que implica diversidad de ámbitos (social, legal, biológico, religioso, médico) que son cambiantes y heterogéneos en las sociedades y diferentes culturas.

Como bien lo señala José Guadalupe Sánchez Olmedo, Investigador del Instituto de Antropología e Historia, el ser humano tiene características dobles y contradictorias, como son vida y muerte: *“desde el primer momento de su existencia, el hombre lleva la marca de la temporalidad que determina la muerte”* o bien como lo señala María Eugenia Camarena, profesora del Departamento de Historia, que entre los mexicas, toltecas, totonacas y mayas, predominaba la idea de que la vida continuaba después de la muerte y de acuerdo con las clase social, había entierros especiales y acomodaban a sus muertos de diferentes formas(Klarsfeld, 2002: 236).

En opinión de Metchnikoff, la angustia que genera la muerte se debe a que cada vez menos gente alcanza el fin “normal” de su existencia, tras *“el cumplimiento de un ciclo completo y fisiológico de la vida con una vejez normal, que desemboca en la pérdida del instinto de vida y la aparición del instinto de muerte natural”*. Así complementando la idea con lo que señala Gol, se muere generalmente de viejo (mayor esperanza de vida media), lentamente (a consecuencia de enfermedades

degenerativas como cánceres o cualquier tipo de insuficiencia) y en hospital o geriátricos, dejando de ser la muerte el verdadero enemigo del ser humano y tomando ese papel de verdadero enemigo la enfermedad (Gol, 1997: 547).

Enfocándonos cada vez más al contexto en el que se desarrolla la investigación, como lo menciona Alicia Zamora Calvo (1994) especialista en Bioética en Valladolid: la muerte como una situación límite íntimamente relacionada con la personal trayectoria biográfica que dará paso a su forma de actuar ante la determinada etapa terminal, que en la parte sanitaria y de las personas que rodean al paciente éstos iniciarán un tipo de asistencia, cuya meta ya no es liberar al paciente de su enfermedad, sino ayudarle a morir en paz, o más bien vivir bien hasta que llegue la muerte.

2.2.2 EL HOMBRE Y LA MUERTE A LO LARGO DE LA HISTORIA (socio - cultural)

Es indudable que las conceptualizaciones, ritos, creencias y costumbres sobre la muerte han cambiado a lo largo de la historia humana, señalo características sobresalientes de cada etapa representativa que marca la literatura.

Podemos remontarnos a la Grecia Clásica y la Edad Media donde el fenómeno de la muerte es algo tolerable, deliberada y personal de Dios, ubicándola en una lucha entre ángeles y demonios que disputan el alma de la persona que va a morir. Se muere siendo consciente que se va a morir, es algo cercano y familiar (forma colectiva), es el último acto socialmente público, como bien lo menciona Antonio Gala “en la tan mal llamada oscura Edad Media los hombres vivían y morían de verdad, con los ojos abiertos...” (Gala, 1990:123).

Posteriormente, en el siglo XIX, se empieza a interpretar como algo terrible y horrendo, comenzando a ser un tema tabú, se le oculta al enfermo la gravedad de su enfermedad o estado vital para “protegerle”. Realizan grandes demostraciones de dolor ante la muerte de las personas, estas aun mueren cerca del núcleo

familiar y el hogar permitiendo la despedida del moribundo y de la familia terminando de arreglar aquellos asuntos emocionales pendientes entre ellos.

En la actualidad hay un notorio cambio de las costumbres y ritos que se realizan en torno a la muerte pasando este a ser un acto exclusivo de la familia ocultándolo a su vez, negándolo como si fuera algo muy malo o pusilánime, se vive socialmente como un tabú, e incluso aquellos que están cerca de morir, como el caso de los enfermos terminales, que acuden a los hospitales con el afán y la esperanza de luchar contra ella sin importar lo adverso o inevitable, teniendo ya un diagnóstico terminal por algún médico o Institución, diferente a la que se vuelve a acudir, ellos no aceptan su diagnóstico terminal.

Siendo así la “discreción” es la versión moderna de la dignidad: la muerte debe ser silenciosa y no debe crear problemas a los supervivientes. El ideal es desaparecer de puntillas, sin que nadie lo note. Este es el actual “dulce morir” del hombre moderno (Vico, 1995: 78). (Ver anexo 6)

2.3 CUIDADOR PRIMARIO

La concepción del cuidador ha tomado auge desde los años 70's, sin embargo el día de hoy existen diversidad de términos que se emplean frecuentemente como sinónimos, que desde el punto de vista teórico tienen un significado más complejo. Retomando la definición de Mercedes Ramírez:

“Se identifica como aquel cuidador familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado” (Ramírez, 2006: 23)

Siendo así los aspectos más relevantes, refiere a la persona que adquiere una serie de obligaciones y establece una especial relación subjetiva con el dependiente, sobre la cual se finca el cuidado. Lo importante de esta relación es que estas obligaciones son claramente dirigidas a resolver las necesidades del

dependiente y mantenerlo como miembro de la sociedad, llegando a tomar decisiones por él, en este caso del paciente con cáncer gástrico terminal.

2.3.1 CONCEPTOS OPERATIVOS DE “CUIDADOR”

Se expondrán diversas clasificaciones y definición del cuidador, encontrados en la literatura que se acercan más al contexto y tipo de cuidador que ha participado en el desarrollo de la investigación, tales como:

- ❖ Cuidador principal: *“El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal”* (Vallerend: 2007).
- ❖ Cuidador informal: *“Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio”* (Celma: 2001).
- ❖ Cuidador formal: *“aquéllas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados”* (Valderrama, 1997)
- ❖ Cuidador primario: *“Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente”* (Alvarado: 2009)

La concepción de cuidador primario que retomo adecuándose a la investigación, define: que son quienes asumen la responsabilidad total de cuidar al enfermo, que comparte en su totalidad la experiencia del enfermo, realiza la mayoría de las acciones del cuidado en las tres líneas: la enfermedad, la del hogar y la biográfica, actúa en acciones centrales del cuidado que caen bajo la responsabilidad del cuidador primario; aunque este también actúa en las acciones periféricas cuando

la circunstancia lo requiere, y toma decisiones importantes sobre el cuidado de su familiar (paciente).

2.4 LA ANTROPOLOGÍA SIMBÓLICA (Víctor Tuner y Clifford Geertz)

La antropología simbólica nace en Estados Unidos, Inglaterra y Francia, en los años 70's y 80's. Surge de la necesidad de estudiar los símbolos, como sistema cultural e influencia en la acción social, sistema compartido de símbolos y significados, atribuyendo gran importancia al estudio de los rituales y ceremonias, ya que estas actividades caracterizan la particularidad de cada cultura.

Clifford Geertz ha sido considerado el creador de la antropología simbólica moderna, centrada en las diferentes maneras en las que la gente entiende su entorno y las acciones de los demás miembros de su sociedad. Todas estas interpretaciones se establecen según Geertz, por medio de símbolos y procesos, como por ejemplo los rituales; y a través de ellos los seres humanos dan significados a sus acciones. Por lo que, la antropología simbólica, parte de la consideración de la cultura como sistema simbólico y el estudio del símbolo y de su significado de las diferentes culturas, donde el símbolo desempeña un papel importante en las acciones de los seres humanos, al imprimir su significado a sus actos en el contexto de su cultura, la forma en la que gente formula su realidad, cómo la concibe y la interpreta. No busca estudiar las formas sino la praxis, la autoconciencia y la acción consciente; analizar que hacen las personas realmente. Siendo mecanismos que permiten ordenar las relaciones sociales, compartidas socialmente ya que son mecanismos extra personales para percibir, comprender, juzgar y manipular el mundo.

Siendo una ciencia interpretativa, que busca el significado de la acción simbólica. De unos símbolos que no tienen los mismos significados según las culturas o los contextos, ni tan solo, a veces, para los diferentes miembros de una misma cultura. Así como no todas las personas, tienen una única idea de su

representación, o representan los símbolos siempre por igual (Vallverdú, 2010: 36-86).

De forma complementaria Víctor Turner se interesa por el aspecto formal de los símbolos empleados en la acción simbólica, que según él contribuye a nuestra comprensión de la actividad cultural, para el examen de valores y tensiones o procesos en la sociedad. El símbolo, desde su punto de vista, es una fuerza positiva, tiene que ver con los intereses humanos, los propósitos, las finalidades, los medios, tanto si estos son explícitamente formulados. Turner consideró una distinción fundamental, según él, el símbolo tiene una serie de características o propiedades.

- Su multiplicidad de significados- las acciones y los objetos que se perciben a través de los sentidos en diferentes contextos rituales pueden poseer muchos significados.
- La condensación- el símbolo puede representar simultáneamente muchas ideas, relaciones entre las cosas, acciones, interacciones y transacciones.
- La polarización de significados- los referentes asignados por costumbre a un símbolo ritual mayor tienden con frecuencia a constituir polos semánticos agrupados y opuestos; en un polo se sitúan los referentes relacionados con experiencias emocionales (polo sensorial) y en otro los relacionados con la organización social (polo ideológico).
- La unificación de significados dispares- los significados esencialmente diferentes son interconectados por analogía o por asociación de hecho o pensamiento para llegar a detectar el significado de un símbolo ritual.

Turner sugiere que la mayoría de las formas simbólicas están basadas en el conflicto o la contradicción; el ritual ayuda a esconder los elementos de hostilidad o les da expresión catártica (Vallverdú, 2010: 36-86).

2.5 ANTROPOLOGÍA APLICADA A LA ATENCIÓN DE PROBLEMAS DE SALUD

A mitad del siglo XX es cuando se comienza a tomar en cuenta la cultura en el ámbito de salud- enfermedad, siendo la Antropología que se respalda en una visión holística del fenómeno humano, donde cada persona es una, posee un cuerpo con características propias, siente y piensa de manera distinta a los demás, coexistiendo su vida social y cultural de manera única, por lo que si la medicina se enfoca en el estudio de los humanos, su eje es el interés por los enfermos y los sanos, en función de que pueda llegar a enfermarse. Siendo en la actualidad el acercamiento de las ciencias sociales el modo en el que la medicina se ha interesado por la persona como totalidad y considerando lo que se ha llamado el estilo y calidad de vida.

Siendo de suma importancia la cultura, que desempeña un papel durante la percepción del propio cuerpo y sus cambios relacionados en el proceso salud – enfermedad, comprendiendo que la enfermedad es un constructo cultural desde el punto de vista propio de quien lo padece, de esta manera vislumbrando la enfermedad desde la totalidad del ser humano que la padece (lo que cada individuo percibe como su problema de salud).

Como lo menciona Alberto Vargas el problema de salud es el conjunto de las alteraciones que la persona percibe en su cuerpo, de manera subjetiva y objetiva y que la califica como una desviación de su salud, lo que constituye la salud como el estar libre de un malestar y desempeña la vida de manera habitual (Vargas, 2006: 80-83).

La Antropología aplicada a la atención de problemas de salud, relaciona al ser humano con su ambiente para tomar en cuenta su totalidad, considerar aspectos físicos, biológicos, sociales, culturales (afectos, sentimientos, aceptación y rechazo) siendo parte de la vida humana y que a su vez esto repercute en manera de vivir. De una manera complementaria también se toma en cuenta la dimensión simbólica, implicando socializar con otros individuos, donde la manera de relacionarse va mas allá de lo que a primera vista se percibe de ambas personas

(el que a primera vista percibe y la otra persona que observa) lo que Goldsmidt ha llamado el yo simbólico (Goldsmidt W.1990), siendo esta la construcción del como nos vemos y concebimos cada uno, que engloba nuestras expectativas en conjunto a la parte que hemos filtrado de la concepción que los demás tienen de nosotros, rigiendo nuestra conducta y las personas con las que nos relacionamos también obtienen una dimensión simbólica.

Por lo que el problema de salud es experimentado de una manera única y exclusiva del individuo que lo vive siendo así este su forma de padecer o su padecimiento, aunado a la forma única y exclusiva que tendrá esta persona de afrontar y vivir lo que tiene englobando las características de su cuerpo, interacción con el ambiente y su biografía (Vargas, 2006: 77-87).

Habiendo establecido las bases teóricas que guían el desarrollo de la investigación y que nos conducen a conocer la visión socio cultural de los cuidadores primarios, sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal.

CAPÍTULO III

REDES DE APOYO SOCIALES E INSTITUCIONALES DEL CUIDADOR PRIMARIO

En este capítulo retomo a Pierre Bourdieu, el cual define al capital social como los recursos sociales, logrados a través de las redes de familiares, amigos, conocidos, o personas voluntarias o profesionales capaces de apoyar en forma material y emocional a quien padece. Una de sus manifestaciones más importantes son las redes de relaciones interpersonales⁸.

Así comienzo por realizar una caracterización del cuidador primario (edad, estado civil, sexo, parentesco del cuidador primario y el paciente oncológico terminal, datos generales del familiar terminal). Así mismo se describen las diversas y principales redes de apoyo (económicas, sociales e institucionales) con las que cuenta el cuidador primario para vivir el proceso de muerte de su familiar.

3.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

1. Darío

Hombre de 58 años de edad, católico, comerciante, originario y residente del distrito Federal, Delegación Magdalena Contreras. Con instrucción educativa a nivel básico completo. Forma parte de una familia de pareja (hombre y mujer sin hijos), organizada, tradicional, urbana y funcional, proveedor económico (comerciante).

El séptimo de doce hermanos, designado de manera voluntaria como cuidador primario del octavo hermano (paciente oncológico terminal); Mujer de 56 años de edad, viuda, católica, ama de casa. Con instrucción educativa a nivel básico incompleto. Forma parte de una familia nuclear monoparental (madre con un hijo), el proveedor económico es su hijo de 32 años de edad, empelado de una

⁸ Apuntes de la Práctica de Especialización en la Escuela Nacional de Trabajo Social. UNAM, consultado el 22 de julio de 2014.

tienda y funge como segundo cuidador (la paciente no sabe de su pronóstico terminal).

2. Carmen

Mujer de 37 años de edad, católica, empleada domestica, originaria y residente de Tenancingo, Estado de México. Con instrucción educativa a nivel básico completo. Soltera, reside sola en una vivienda rentada (previo del rol de cuidador primario), asume el rol de proveedor económico (previo y posterior al diagnóstico oncológico terminal de su familiar).

La menor de cinco hermanos, cuidadora primaria designada de manera voluntaria de su cuarta hermana (paciente oncológico terminal); Mujer de 52 años de edad, soltera, desempleada (previo a su diagnóstico oncológico terminal), católica, originaria y residente de Tenancingo, Estado de México. Forma parte de una familia nuclear monoparental (madre viva con 78 años de edad y cuatro hermanos), funcional y urbana. Con instrucción educativa a nivel básico incompleto (la paciente no sabe de su pronóstico terminal), cuenta con un segundo cuidador; Mujer de 51 años de edad, ama de casa, católica, parentesco por afinidad, forma parte de una familia nuclear biparental (esposa de un hermano de la paciente con cuatro hijos).

3. Lucina

Mujer de 34 años de edad, casada, católica, ama de casa, residente y originaria del Distrito Federal. Forma parte de una familia nuclear biparental (esposo y dos hijos), funcional y urbana. Con instrucción educativa a nivel básico completo, reside en casa habitación de su propiedad que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios.

La cuarta de cinco hermanos, cuidadora primaria designada de manera voluntaria de su mamá (paciente oncológico terminal); Mujer de 75 años de edad, casada, católica, ama de casa, analfabeta, originaria y residente del Distrito Federal. Forma parte de una familia nuclear biparental (esposo vivo de 74 años de edad, cinco hijos, de los cuales solo el tercer hijo de 38 años de edad con un diagnóstico de discapacidad visual habita con ellos), cuenta con un segundo cuidador, mujer de 40 años de edad, segunda hija de la paciente, ama de casa, forma parte de una familia nuclear biparental (esposo proveedor económico, y cuatro hijos), ambas cuidadoras fungen como proveedores económicos con una ayuda mensual a su familiar terminal (madre- no sabe de su pronóstico terminal).

4. Carolina

Mujer de 34 años de edad, católica, económicamente inactiva (a partir del diagnóstico terminal de su familiar), originaria de Puebla y residente de Estados Unidos (previo al diagnóstico de su familiar). Con instrucción educativa a nivel básico completo. Forma parte de una familia nuclear biparental (esposo y tres hijos), funcional y urbana.

Cuidadora primaria designada de manera voluntaria de su esposo (paciente oncológico terminal); Hombre de 33 años de edad, católico, económicamente inactivo (previo a su enfermedad), originario de Puebla y residente de Estados Unidos (a partir del diagnóstico terminal). Con instrucción educativa a nivel básico completo. El cáncer le fue diagnosticado en el servicio de salud en E.U, de ahí decide regresar a México con su esposa el 26 de marzo de 2013, inicia su padecimiento seis meses antes de regresar a México, refiere alcoholismo durante 12 años (6 a 7 cervezas diarias), tabaquismo durante 12 años (1 cajetilla por semana, sabe de su pronóstico terminal).

Cuenta con un segundo cuidador; Hombre de 41 años de edad, parentesco de tipo consanguíneo (hermano mayor del paciente oncológico terminal), originario y residente del Estado de Puebla, casado, católico. Con instrucción educativa a nivel básico completo. Funge como proveedor económico de su hermano con un apoyo monetario mensual y en especie alimentos básicos (a partir del diagnóstico terminal de su familiar).

5. Rogelio

Hombre de 50 años de edad, católico, casado, originario del Distrito Federal y residente de Xiutepec Morelos, Con instrucción educativa a nivel superior incompleto. Forma parte de una familia extensa biparental (su esposa, dos hijos de los cuales solo uno vive con ellos, y la mamá de él), organizada, funcional y urbana, asume el rol de jefe de familia y proveedor económico.

El subsistema familiar reside en una vivienda propia que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios. Cuidador primario designado de manera voluntaria de su mamá (paciente oncológico terminal); Mujer de 75 años de edad, cristiana, divorciada, ama de casa. Con instrucción educativa a nivel básico completo. Con diagnóstico de diabetes mellitus tipo dos, antecedentes de mastectomía izquierda por cáncer de mama en 1978 en IMSS, padece enfermedad pulmonar de obstrucción crónica EPOC, tabaquismo pasivo durante 20 años, alcoholismo social, el siete de marzo de 2013 inicia su padecimiento y la internan en el hospital de Morelos, originaria del Distrito Federal, residente del Estado de Morelos desde hace 16 años. Cuenta con un

segundo cuidador de parentesco consanguíneo (hija de su hijo Rogelio), Mujer de 26 años de edad, católica, sin empleo. Con instrucción educativa a nivel superior incompleto (la paciente sabe de su pronóstico terminal).

6. Clementina

Mujer de 35 años de edad, católica, económicamente activa (labora como empleada de limpieza en una empresa de taxis), originaria y residente del Estado de México. Con instrucción educativa a nivel básico completo. Forma parte de una familia extensa biparental (esposo y dos hijos menores de edad), organizada, tradicional, funcional y urbana, proveedor económico en conjunto con el jefe de familia (esposo).

El subsistema familiar reside en una vivienda propia que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios. Hija menor de siete hermanos, cuidadora primaria designada de manera voluntaria de su mamá (paciente oncológico terminal); Mujer de 70 años de edad, católica, ama de casa, viuda, analfabeta, originaria de Papantla Veracruz y residente del Estado de México. Forma parte de una familia extensa uniparental (procreo nueve hijos, siete casados e independientes y dos solteros), uno de sus hijos funge como proveedor económico. Reside en una vivienda rentada que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios. Su padecimiento inicia en mayo de 2013 (mareada, vomito, falta de apetito e intenso dolor en la parte izquierda de su estómago, fatigada, no sabe de su pronóstico terminal).

7. Rocío

Mujer de 35 años de edad, católica, económicamente activa (labora en una empresa privada), originaria y residente del Distrito federal. Con instrucción educativa a nivel básico completo. Forma parte de una familia extensa biparental (casada con tres hijos menores de edad), organizada, tradicional, funcional y urbana. El subsistema fraternal reside en una vivienda propia que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios.

Ocupa el cuarto lugar de ocho hijos, cuidadora primaria designada de manera voluntaria de su mamá (paciente oncológico terminal); Mujer de 50 años de edad, casada, católica, ama de casa, originaria y residente de Guerrero (posterior al diagnóstico reside con su hija en el Distrito Federal). Con instrucción educativa a nivel básico incompleto. Forma parte de una familia extensa biparental (Total de 8 hijos, tres hombres el mayor y menor viven en Chilpancingo y el de en medio esta en el Reclusorio Norte Varonil, cinco

mujeres de la cual la menor vive con la paciente y cursa el tercer grado de la secundaria y las otras cuatro son casadas, la hija penúltima no saben donde esta, desapareció y dejo a su marido e hija de tres años), incompleta, tradicional, disfuncional y urbana en etapa de desprendimiento y nido vacío. Inicia su padecimiento en junio del 2013 (la paciente sabe de su pronóstico terminal).

A continuación describo e identifico cual es el apoyo social de los cuidadores primarios en el proceso que viven con su familiar.

3.2 PRINCIPAL APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR PRIMARIO EN EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

El apoyo social con el que cuenta el cuidador primario en el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal en su totalidad está constituida por el mismo núcleo familiar tal cual ellos lo expresan:

Rogelio⁹: *“soy de esas personas difíciles de hacer amistades al igual que mi esposa, pero cuento con el apoyo moral de mi cuñado que vive en Morelos y me ha apoyado moralmente y cuando es necesario de trasladarnos o algo nos prestan camioneta carro lo que sea, y amigos de los que digas me siento a platicar con ellos o a tomar un café o una cerveza pues no, realmente hablo más con mis hijos, son mis verdaderos apoyos”.*

Rocío: *“generalmente la relación con mis hermanos es buena, bueno últimamente hubo problemas justamente por mi hermana la menor, pero este fíjate, que todos estábamos distanciados y le digo a mis hermanos; imagínate esto fue lo que nos unió estas semanas que estuvo internada, teníamos el pase de 24 horas y estar pensando quién se va a quedar en la noche, quién se va a quedar en el día, y le digo imagínate mejor una enfermedad hizo que todos viniéramos”.*

Carolina: *“yo a veces llevo hasta las once de la noche y ahora que nos venimos a México me preguntaron con quién dejo a mis hijos y mi hermana es la que se los lleva para su casa, y se quedaron allá con ella en los Estados Unidos, pues todos mis hermanos radican allá”.*

De acuerdo a lo mencionado anteriormente los recursos de tipo social con los que dispone el cuidador primario, son de suma importancia para él, porque cumplen con diversas funciones tales como: de apoyo emocional por parte de hijos,

⁹ Se hace uso de un nombre ficticio para personalizar al entrevistado de una manera segura y confidencial.

hermanos y familiar por parentesco civil (esposa y cuñado), ayuda material o de servicio como el cuidado del enfermo en el hospital y el préstamo de un medio de transporte para apoyar al cuidador primario con el traslado de su familiar terminal o, en otros casos, brindar casa y proveer de alimentos y cuidados a los hijos del cuidador primario mientras él acompaña a su familiar en el proceso oncológico. Como lo menciona Bourdieu en capitales sociales esto proporciona herramientas al cuidador primario de una manera material y emocionalmente (Bourdieu, 1988: 11-85), siendo ésta una red de relaciones interpersonales convirtiéndose en un constructo simbólico del cuidador primario (apoyo emocional, ayuda material o de servicios), que lo hace desarrollar más capacidades para afrontar el proceso que está pasando con su familiar terminal, siendo solidarios y brindando ese apoyo emocional que en este momento necesita el individuo.

Es relevante mencionar que de acuerdo a la construcción de familiogramas¹⁰ de los cuidadores primarios entrevistados cinco de los siete cuentan con un segundo cuidador el cual realiza funciones de apoyo en algunas actividades que ellos no pueden intervenir por costumbres y creencias o porque el cuidador primario tiene que trabajar, debido a que también funge como apoyo económico de su familiar con cáncer terminal como ellos mismos lo mencionan:

Rogelio: *“no la baño porque ella todavía tiene el pudor como mujer, como madre, de que no quieren que la vean, entonces en este sentido me ayuda mi hija, en un momento dado de meterla al baño o cuando está obrando”.*

Carmen: *“mientras yo salgo a vender mi hermana me apoya con lo de mi mamá, con los cuidados pero como ella me dice a mi me da miedo que se me vaya a caer, y yo no la pueda levantar por eso solo me apoya en ratos”.*

En su mayoría los entrevistados cuentan con un apoyo extra por otro cuidador, que los ayudan en aquellas actividades que limitadamente por un constructo social de pudor y respeto, no es permitido como tal que un hombre vea desnuda a una mujer (hijo- madre), perturbando esa intimidad de aseo personal o alguna otra

¹⁰ Representación gráfica, que por medio de símbolos permite recoger, registrar y relacionar la información de un sistema familiar tales como los roles, edad, sexo etc.

necesidad que se considere demasiado íntima (hacer uso del sanitario). Y la necesidad de cumplir más roles dentro de la familia como ser el proveedor económico. (Ver anexo 8)

El siguiente punto engloba las principales redes de apoyo económico con las que cuenta el cuidador primario en el proceso de muerte de su familiar con cáncer terminal.

3.3 PRINCIPAL APOYO ECONÓMICO DEL CUIDADOR PRIMARIO DURANTE EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR

En este punto se describirá el principal apoyo económico con el que cuenta el cuidador primario, a lo que ellos mencionan:

Lucina: “tengo que conservar mi trabajo, para generar un poco de dinero, yo soy de intendencia, hago la limpieza en unas oficinas de taxis, mi esposo me apoya con pagos en el banco, me dio dinero, me ha dicho que yo tranquila, y por otra parte juntarnos todos los hijos y cooperar, cada hijo, es lo único que tenemos porque no tenemos propiedades, no tenemos cosas que vender o empeñar y es por eso que me preocupa más, y si al rato me dicen de mi trabajo ya estas despedida por las faltas, ya no podré generar dinero para mi familia ni para ella y es lo que me preocupa ahorita”.

Carolina: “gracias a dios una prima lejana me está dando hospedaje y mi cuñado nos apoya para los pasajes y con despensas, porque yo no tengo trabajo acá, porque en el sanatorio que lo llevé me dijeron que me cobrarían treinta mil y mis ahorros solo eran de veinte y ya no tengo nada, su familia que es de Puebla también nos están apoyando con los gastos, pero no tenemos buena relación”.

Rogelio: “he tenido que disminuir mis horas de trabajo obviamente, un poco implica la disminución de ingresos o tener que encargarle a alguien mi negocio por decirlo así no, y mi esposa hace sus cositas para vender, teje, borda y cosas así y como le decía los domingos a veces hacemos pozole y cosas así para vender a los vecinos y ayudarnos”

De acuerdo a lo mencionado por los cuidadores primarios, ellos fungen como el proveedor principal en el proceso de muerte de su familiar oncológico terminal, no cuentan con bienes inmobiliarios solo con el apoyo de despensa, pagos esporádicos, apoyo para el pago del transporte y pequeñas cuotas de los

miembros de su familia de parentesco civil o consanguíneo, convirtiéndose en un punto de inestabilidad adquisitiva en el proceso que están viviendo con la preocupación alimentaria, de medicamentos, transporte y vivienda para el cuidador primario y en consecuencia para su enfermo oncológico terminal.

3.4 APOYO DE INSTITUCIONES AL CUIDADOR PRIMARIO DURANTE EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR

Se mencionará el principal apoyo institucional, al que el cuidador primario ha recurrido en este proceso de muerte que está viviendo de su familiar con cáncer terminal, por lo que mencionan:

Carolina: “En EU acudimos al servicio médico y nos brindaban servicio de hospes es lo mismo que nos darán acá, para que él no sufra y no sienta dolor, allá nos daban apoyo psicológico y médico para él”.

Clementina: “Antes iba al de psiquiatría aquí en esta zona y no estoy loca y duró un año con tratamiento porque tenía depresión, y ayer me encontré al Doctor y le comenté que a mi mamá le detectaron cáncer, entonces para vivir este proceso con ella empezó a sentir eso así angustia y le pregunté si me podía tomar otra vez el medicamento y me dijo tómate la cuarta parte pero me mandó a sacar cita de nuevo en el hospital para que me den apoyo y voy a ir porque no quiero volverme a sentir mal y estar con mi mamá”.

Carmen: “He ido a buscar medicamento a Trabajo Social de aquí y con las voluntarias ellas me apoyan cada mes con el medicamento que luego tienen... que le recetan a mi hermana”

En su totalidad el apoyo que reciben es de tipo psicológico, donde atiende aquellos desordenes y dificultades que les desencadena vivir este proceso, por lo cual han acudido a Instituciones de Salud en los servicios del área psicológica y en su minoría hacen uso del apoyo material para su paciente como es la adquisición de medicamentos gratuitos por medio de la donación de los mismos en el INCa y que éste a su vez apoya a algunos pacientes de bajos recursos con medicamento.

Continúo con el desarrollo de los elementos culturales del cuidador, elemento importante que complementa al capítulo que se acaba de referir, y forma parte del constructo que constituye la visión socio cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal.

CAPÍTULO IV

ELEMENTOS CULTURALES DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

A lo largo de este capítulo se describe aquellos elementos que posee el cuidador primario como la concepción del término social “muerte”, conocimiento del cáncer y una etapa terminal, el uso de terapéuticas alternativas en torno al proceso de muerte de su paciente con cáncer gástrico terminal.

4.1 CONOCIMIENTO DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE EL CÁNCER Y EL DIAGNÓSTICO TERMINAL

Rogelio: “cuando me dicen la palabra cáncer pienso en una enfermedad que es muy agresiva y que en alguno de los casos como en el de mi madre pues puede ser terminal como los llaman en momento dado y que como siempre hemos escuchado también es curable si se detecta a tiempo en algunos casos, pues sé que en otros muchos casos como lo es el de mi madre ya no es curable, me puse a investigar en internet y me di cuenta que el 99% y el 98% no es curable que es lo contrario se considera cáncer terminal”.

Como lo menciona el cuidador primario tienen un conocimiento concreto de lo que es el cáncer y una etapa terminal, por cuenta propia ha investigado en medios tecnológicos como es el internet que suele ser más factible y al alcance de la mayoría hoy en día, por otra parte nos mencionan:

Carolina: “yo no entiendo lo que es el cáncer, ni cómo se puede detectar, pues por parte de él una tía lejana se murió de cáncer y yo por parte de mi mamá que solo eran dos, mi tía se murió de cáncer de matriz, yo estaba chiquita y ya después mi mamá nos explicó qué es el cáncer pero en

ese momento no había tanto avance como ahora y a mi mamá hace año y medio le detectaron cáncer, de hecho a mi mamá ya le estaban saliendo pedazos... como cuando uno menstrúa, muy apestoso así le estaban saliendo a mi mamá”.

Clementina: “por temor a saber más no investigué pero sé que ya no le pueden hacer nada porque es como una uva le picas y se expande, aparte por la edad de mamá ya no la pueden abrir y operar y el doctor me digo que su cáncer ya avanzó”.

Rocío: “pues se que es algo incurable primordialmente yo creo cuando, bueno antes que pasaríamos por esto el miedo, el simple hecho de pensar en cáncer, ya para mí el cáncer ya era algo ... pues lo que estoy pasando pues antes decían cáncer y pues va a morir es lo primero que se te viene a la cabeza”.

Por lo que en su totalidad los cuidadores primarios tienen el conocimiento de los síntomas de la enfermedad de algún familiar o experiencia cercana al cáncer y actualmente a una etapa terminal, pero no poseen el conocimiento del significado de ambos términos, solo lo contextualizan y conciben desde su experiencia con el otro siendo estas experiencias vividas a lo largo de su biografía (le salían pedazos como si estuviera menstruando, oloroso) y quedándose solo con ello por temor a saber más sobre la enfermedad, de igual manera lo asocian con la muerte confirmándolo con la experiencia actual que están viviendo con su familiar.

El siguiente capítulo a desarrollar nos proporciona un panorama sobre la concepción de la muerte durante su biografía antes de la enfermedad de su familiar con cáncer terminal.

4.2 CONCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA MUERTE ANTES DEL DIAGNÓSTICO TERMINAL DE SU FAMILIAR

Es una gran paradoja siendo un tema tabú para algunos cuidadores primarios, donde el concepto “muerte” lo asocian con miedo, silencio, algo que se esconde y de lo cual no se habla, ni menciona, se presenta como algo ajeno a ellos, tal cual lo refieren:

Rocío: “en mi casa no es abierto hablar sobre el tema de la muerte, yo creo que el simple hecho de hablar de eso da miedo”.

Darío: *“tan solo de pensar en morir me causa miedo y simplemente no lo pienso ni lo hablo”*.

También hay cuidadores primarios que el concepto “muerte” lo interiorizan y lo ven como parte de su vida, siendo esta una lesión de vida (Finkler, 2001: 320), señalando haber vivido algún suceso de suma relevancia relacionado a lo largo de su biografía, tal como la muerte de un familiar muy cercano (padre) o la experiencia cercana a la muerte vivida propiamente, en algún accidente, motivo por lo cual hace que el cuidador primario piense en su propia muerte, la manera o forma de concebirse en esa etapa, como ellos lo mencionan:

Clementina: *“yo conmigo misma he pensado que es una etapa normal... mi papá falleció cuando tenía 8 años y ahora tengo 35”*.

Rogelio: *“pues generalmente es un tema muy abierto con la libertad de poder hablarlo, por ejemplo yo pienso que voy a morir de viejo, de enfermedades no porque no soy enfermizo... no he tenido enfermedades graves, accidentes pues de joven viaje mucho porque trabajé como agente de ventas y estuve a punto de morir en dos accidentes que gracias a dios me libró ... dejé ese trabajo porque ya tenía dos hijos ... y por eso pienso que voy a morir arriba de los 70 o 75 años y quizá ya espero tener una estabilidad económica”*.

Esto nos introduce al siguiente punto, que nos habla sobre la aceptación o rechazo que tiene el cuidador primario de la muerte de su familiar en este proceso de diagnóstico oncológico terminal.

4.3 LA ACEPTACIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO ANTE EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR

El hecho de padecer junto al enfermo este proceso los hace conscientes de su estado físico, deterioro y desgaste mental, físico los hace tener una aceptación de la enfermedad terminal y a su vez de la consecuencia de la misma, que es la muerte de su familiar, manifestando estar preparados para esas eventualidades y

siendo conscientes de la aceptación durante el proceso y el desenlace del mismo, como ellos hacen mención:

Rogelio: *“sé que lo que tiene es irreversible, porque ella ya tuvo cáncer anteriormente, le extirparon el seno hace 35 años y salió bien y pensé que me iba a durar muchos años mas pero siento que debido a que su familia es muy longeva, pero sé que debo de estar consciente para cualquier eventualidad, o cualquier cosa por ejemplo el domingo vino mi hijo a la casa y me dijo que ella se despidió de él, pues ella ya está teniendo alucinaciones “*

Lucina: *“yo considero que pues ya acepté que tiene cáncer, es la aceptación primero pues es el proceso de cómo se va a llevar a cabo todo y tengo que aceptarlo en el transcurso del tiempo porque va a llegar un momento donde ella nos va a decir adiós y yo considero que ese momento va a ser mejor para mi mamá, para que ya no sufra”.*

Los testimonios nos muestran que algunos de los cuidadores no tienen una aceptación de la muerte por experiencias vividas en su biografía de vida, de una forma satisfactoria relacionadas con el cáncer y en su momento superadas, aceptando luchar junto con el familiar para una posible cura y alentándolo a la misma idea, no aceptando un diagnóstico terminal, como:

Carolina: *“mi mamá resistió las radioterapias y sigue viva, las radiaciones sólo la quemaron y conocemos otros casos de allá alguien se vino enfermo del páncreas y acá lo operaron y yo le digo a mi esposo que es diferente situación pero si no me veníamos él no iba a estar tranquilo y yo tampoco”.*

La forma simbólica con visiones divididas en aceptación y rechazo sobre la muerte, que tienen aun perteneciendo a una misma cultura donde conviven día a día, no tiene el mismo significado del proceso de enfermedad terminal por el que pasa el familiar y el cuidador primario que no acepta que su familiar va a morir, por el contrario el familiar que a lo largo de su trayectoria médica ha identificado plenamente su problema de salud (Vargas: 2006) de manera subjetiva lo provoca que comience a aceptar, un diagnóstico terminal, como es el caso de:

Rocío: *“ dentro de lo que cabe estamos bien, mi mamá está consciente del diagnóstico reaccionó muy tranquila, nada más escuchaba y no dijo nada ... dijo.....a bueno y yo siento que ella ya lo sentía, siento que sí, por que al estar escuchando y yo le decía que ya verá que no, yo todavía*

venía con eso que si pero qué le vamos a hacer esto o lo otro y a lo mejor se le quita, y pues es difícil imagínate te están diciendo que se va a morir, nada más en un ratito”.

El siguiente punto que da a conocer el tipo de convivencia que hay entre el cuidador y su familiar en esta etapa de cáncer terminal.

4.4 LA CONVIVENCIA COTIDIANA DEL CUIDADOR PRIMARIO CON SU FAMILIAR

El tipo de convivencia entre el cuidador primario y su familiar con cáncer terminal es estrecha a lo largo de su biografía, pero en el presente ha sido reforzada por las dificultades causadas en el familiar por la enfermedad, dando pie a una mayor convivencia en actividades cotidianas como la hora de la comida y el cuidado al mismo, compartiendo las actividades con más miembros de la familia, como lo menciona:

Rogelio: “yo siempre he sido muy apegado con mi madre, y aunque antes solo la veía fines de semana por el trabajo ahora ha cambiado pues comemos juntos, me apoyan mi esposa e hija, la cuido, la atiendo y ella me ha apoyado cuando mi esposa enfermó, y ahora ella me apoya a cuidarla y alimentarla”.

Reforzando lo anterior de una convivencia buena o un tanto distante ahora con la enfermedad del familiar con cáncer terminal la relación se ha fortalecido y ha cambiado a ser más estrecha, apoyándolos en el proceso hospitalario y cuidados, pero a su vez estos casos no quieren decirle a su familiar sobre el diagnóstico terminal que los llevará a la muerte realizando como lo señala Elizabeth Kübler Ross “la conspiración del silencio”, ese miedo a que su familiar se entere de su diagnóstico terminal, eligiendo guardarlo ese diagnóstico en silencio por especulaciones que a su familiar le afectara aun más esta noticia y esto lo llevara a una mala muerte y tal vez mas pronta, como lo hace constar estos testimonios:

Darío: “mi hermana lleva casi cuatro meses en este proceso de doctores, hospital y todo el tiempo yo la he estado llevando, antes estábamos un poco resentidos por un problema familiar pero ahora ya no solo nos llevamos mejor y la apoyo, yo decidí ser su cuidador porque siento que mi sobrino se va a deprimir, no lo sabe y no sé cómo decírselo, él piensa que la traigo al doctor para que se cure de la misma manera que ella”.

Clementina: “por el momento yo no pienso decirle a mi mamá de su diagnóstico, y mis hermanos quién sabe pero yo no, yo espero que mi mamá se vaya así sin saberlo, somos nueve hijos y solo yo soy la que convive mas con ella, pues lo poco que me quede de mamá es no mortificarla, no agredirla, lo que tenga yo se lo doy con gusto, no por compromiso moral, porque yo quiero dárselo”.

Este capítulo finaliza con la mención de prácticas medicinales, la utilización de la herbolaria o animales, como la terapéutica alternativa durante el proceso que está viviendo el familiar con cáncer terminal apoyada por el cuidador primario.

4.5 USO DE LA MEDICINA TRADICIONAL EN EL PROCESO DE MUERTE DEL PACIENTE CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

La herbolaria en épocas prehispánicas es clara en las sociedades creadoras de grandes ciudades y centros ceremoniales, que hicieron gran aprovechamiento de los recursos naturales (vegetales, animales y minerales), para la salud, que incluía, además de tratamientos curativos, prácticas de higiene, cuidados y embellecimiento del cuerpo humano. Para hoy en día, la herbolaria sigue siendo: una alternativa, y /o complemento que es buscada por la población en general, como se refleja en estos testimonios:

Carmen: “desde que se empezó a sentir mal mi hermana ella se ha preparado tés para sus malestares de hierbas que ella preparaba, y cuando nos confirmaron el cáncer tomaba té de víbora y comía piel seca, yo creo que ella siente que su cuerpo no anda bien y le seguimos dando el té porque nos lo pide, pero... nos dice que no digamos al doctor”.

Carlos: “mi mamá le mandó un ramo de té a mi hermano, conocemos un señor del pueblo que con eso se curó y ya no vino a el Distrito... Pero yo creo que mi cuñada no se lo da porque ya se nos va nada más se la pasa vomitando”.

De acuerdo a lo antes mencionado es claro que para el cuidador primario y su

familiar existe la esperanza de que alguno de estos métodos que ellos emplean ya sea tomar té o comer víbora les alivie o por lo menos se sentirán mejor en este proceso de cáncer terminal. Siendo claro ejemplo de la eficacia simbólica, el poder que la persona le adjudica a ese remedio o medicina tradicional, es la manipulación psicológica del órgano enfermo, es decir, el contexto psicológico de la enfermedad juega un papel fundamental para la cura, pero es claro en este caso que solo les alivia y ayuda a sobrellevar este proceso paliativo donde solo esperan una muerte sin deterioro ni complicaciones físicas.

Dando pie a desarrollar de una manera totalmente complementaria el siguiente capítulo, siendo de suma relevancia conocer los aspectos simbólicos y representativos del cuidador primario en el proceso de muerte de su familiar con cáncer terminal.

CAPÍTULO V

FORMA SIMBÓLICA Y REPRESENTATIVA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

En este capítulo se describe las características y elementos simbólicos del cuidador primario tales como: la religión, creencias, su contexto histórico, prácticas cotidianas que implican la construcción de su visión sobre la muerte. Que apoyan a complementar la gran complejidad sobre el constructo de la visión socio cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer terminal. Se desarrolla el primer punto que dará una perspectiva de sus creencias y costumbres en torno a la “muerte”.

5.1 CREENCIAS Y COSTUMBRES DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE EL CONCEPTO SOCIAL “MUERTE”

El concepto “muerte” es un hecho social con una enorme complejidad, en este punto se abordará las creencias de los cuidadores primarios en torno al mismo,

construido desde aquellas prácticas sociales como la tradición del 2 de noviembre donde las familias ponen ofrendas compuestas, por la comida predilecta del fallecido a quien se ofrendan alimentos, bebidas, oraciones, flores, fotografías, elementos simbólicos que toman significado para ellos de manera única como una manera de recordar, amar y estar al lado de esos seres queridos que ya no se encuentran físicamente con ellos. Siendo una costumbre mexicana heredada. Confirmándolo los siguientes testimonios:

Rocío: "mis papás acostumbran a poner ofrenda el 2 de Noviembre para toda la familia que ha muerto, vamos al panteón, tengo un hermanito que falleció y se acostumbra a que cuando mueren a los adultos los entierran un día después por que son pecadores y se les reza toda la noche y a los niños el mismo día... son angelitos sin pecados".

Carolina: "aquí y allá son igual las tradiciones el 2 de Noviembre, hacen misa, uno como mexicano pone ofrendas, mis hijos me dicen: mami por qué haces eso y ya uno les explica".

Clementina: "el día de muertos acostumbramos ir a visitar a los muertos poniendo ofrenda con mi esposo e hijas y cuando era chiquita con mi mamá ella ponía su ofrenda, ponía la foto de mi papá, íbamos al panteón, hacíamos flores de papel poníamos veladoras, era lo que hacíamos a los muertos, venerar a nuestros difuntos, le ponían fruta, como mi papá era alcohólico, -que ahora ya lo sabemos- pues le poníamos una cerveza, un vaso de agua, sal, leche, hacía tamales, mole, comprábamos pan, eso era lo que hacíamos con mi mamá antes de su enfermedad".

De manera complementaria a las costumbres las creencias fungen un papel importante en la forma que construye el significado de la muerte desde lo social, el cuidador primario asociadas a la religión como lo menciona María Camarena la idea de que la vida continua después de la muerte es heredada por los mayas y totonacas (Camarena: 1998), manera en la que trasciende el alma, no del cuerpo que es lo material y se queda en este mundo, y en el proceso de vida- muerte de los familiares con cáncer gástrico terminal tienen esas creencias, claro ejemplo al mencionar que han visto las almas de familiares o personas conocidas que ya han muerto, esperándolos en ese trascender a otro lugar fuera de lo que se conoce en vida.

Rogelio: "yo entiendo que el morir sí es un trascender que como decimos vulgarmente el embacé se queda aquí, pero el alma trasciende"

Carolina: "su papá se murió y eso es lo que dice él que su papá lo va a llamar y se va a ir con él, yo le digo que no piense en eso pues tenemos tres hijos".

Concluyendo que la creencia que tiene el cuidador primario sobre la muerte es en parte religiosa y aprendida de sus costumbres realizadas, tal como una vida mas allá de la vida conocida aquí en lo terrenal existiendo otra parte a donde vamos y donde están aquellos seres que ya han dejado de existir en esta vida para reencontrarse con ellos en un lugar mas tranquilo.

Al tener un panorama cada vez más amplio de la construcción sociocultural del proceso de muerte, ahora describo las modificaciones que ha tenido el cuidador primario de la muerte en este proceso con su familiar en el siguiente punto.

5.2 SIGNIFICADO Y MODIFICACIÓN QUE TIENE EL CUIDADOR PRIMARIO RESPECTO A LA MUERTE ANTE EL DIAGNÓSTICO DE SU FAMILIAR

Turner menciona que hay formas simbólicas basadas en la contradicción, donde se esconden comportamientos de hostilidad, desencadenando la expresión catártica en el individuo, como el llanto que les produce pensar en la propia muerte y en la de su familiar, el expresar que no le gusta hablar de ese tema, el miedo, la evasión del tema, como lo mencionan los cuidadores primarios:

Darío: "no sé qué voy a hacer, ni pensar que va a morir mi hermana... me preocupa mi sobrino se quedará solo... no me gusta hablar de eso".

Rocío: "ni siquiera he pensado en mi muerte, el simple hecho de decir que nos morimos... no, siento que no, no....pues imagínate si en este momento me lo dijeran para mí no sabría ni como asimilarlo porque no, nunca lo he pensado, yo pensaba que todavía no iba a pasar por la muerte de un familiar... menos de mi mamá... esperaba que me dijeran que la iba a operar, no morirse... no se me ven mis ojos llorosos verdad señorita".

Lo que menciona el cuidador primario señala plenamente la idea actual del "dulce morir", donde la muerte debe ser algo silencioso sin dejar algún daño a su paso ni ocasionar ningún daño a los sobrevivientes y, a su vez, la no aceptación del

cuidador primario de la muerte de su familiar dejando de lado la realidad, que su familiar morirá (Vico, 1995).

La identificación del yo simbólico como lo menciona Goldsmidt, manera de percibirse de acuerdo a la socialización del cómo quiero morir y ser enterrado, cómo es percibido el hecho de realizar su propio rito funerario, cómo lo conciben los demás y la manera de admitirse como ser humano, que tiene que cumplir con la última etapa del ciclo vital “morir” (Goldsmidt W, 1990), como se menciona:

Rogelio: “yo si he pensado que algún día partiré y pues obviamente me falta poner en orden muchas cosas... Yo les he dicho en mi casa que yo no quiero que me entierren, quiero que me incineren, y les he pedido lo que quiero que hagan... Es un decir pero por lo menos no quiero que me abandonen en el panteón como los abuelos y llevan años que no los ven”.

Clementina: “son etapas de la vida que con el tiempo van sanando como con mi papá... no es que me adelante pero con mi mamá será igual ... y hay que ir viendo lo que viene cuando muera... es una etapa que tenemos que pasar”.

El siguiente punto que se desarrolla permite conocer cuáles son las prácticas cotidianas que realiza durante este proceso.

5.3 PRÁCTICAS REALIZADAS POR EL CUIDADOR PRIMARIO PARA AFRONTAR EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR

La mayoría de las prácticas que realiza el cuidador primario para sobrellevar el proceso de muerte de su familiar con cáncer terminal son prácticas del área médica planeadas a futuro y presente, como acudir a terapia psicológica solicitando apoyo y orientación de aceptación y superación en este proceso y en la menor parte realizan prácticas religiosas como meditar y orar y otros medios de relajación como el ejercicio y yoga, recomendadas por personas con experiencias compartidas las cuales asumen que estas prácticas funcionan y les dan herramientas para vivir el proceso en el que están actualmente los entrevistados:

Rogelio: “mi esposa y yo estábamos en tratamiento psicológico por razones de pareja, pero no dejaré de ir para superar esto de la mejor manera y dejarla ir sin nada pendiente... aclarar todo con

mi madre... Inclusive conocidos me han dicho haz ejercicio, yoga, medita, ora porque esto es difícil de personas que han pasado algo similar... es bueno para ser fuerte en estos momentos”.

Clementina: “yo en mi vida personal iré con un psicólogo para manejar mis emociones, uno de la muerte no porque es muy caro, pero con un psicólogo o psiquiatra acercarme y pedir ayuda, es lo yo voy hacer”.

Darío: “hoy vine por medicamento para mi hermana y en cuidados paliativos saqué una cita para mi sobrino con el psicólogo y lo ayude en esto... tal vez venga con él”.

Con lo expresado anteriormente estos son simbolismos compartidos culturalmente que le dan sentido a las acciones que desempeñan los cuidadores con su familiar, de igual forma es importante conocer los aspectos religiosos que se involucran durante este proceso.

5.4 CONCEPCIÓN RELIGIOSA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN EL PROCESO DE MUERTE DE SU FAMILIAR

Retomando a Geertz, por medio de símbolos y procesos, como los rituales los cuidadores primarios dan significado a sus acciones, como lo manifiestan en los siguientes testimonios:

Clementina: “yo considero que cuando mi mamá se vaya va a estar mejor y va a estar con Dios, va a estar en un lugar mejor... y entonces vamos a decir porqué Dios, pero no, hay que decir gracias a Dios porque ya no va a sufrir, ya no va a estar aquí... yo siempre pedía a Dios, Dios yo quiero que mi mamá estuviera en su casa y como una reina acabar sin dolor y sin nada y digo creo que me escuchaste Dios, entonces vamos a hacer lo que sea tu voluntad ... a mi me gustaría que mi mamá terminara en su casa y no en un hospital”.

Rogelio: “nosotros somos católicos como siempre lo hemos dicho ya convencidos y por tradición porque lo heredamos de ella, pero hace unos cinco años ella cambió completamente dejó el catolicismo y se hizo al cristianismo entonces a mí en lo personal me molestó mucho, me pegó en mi fe y creencia Para mí siempre lo ha sido y la veo como católica y como yo se lo dije antes de que pasar a todo esto, un año o un poco más, le dije; mamá me vas a perdonar pero el día que Dios te quiera llevar yo te voy a enterrar y hacer bajo el rito católico y que me perdonen tus dichosos hermanos yo no los voy a invitar... si quieren venir que vengan pero que respeten lo nuestro... Sea como sea o al menos en esta fé católica depende de cómo te portaras es a donde

ibas a ir o no, no creo tanto en eso yo creo que todo lo malo que hagamos sido lo pagamos en esta vida”.

La religión es un recurso cultural del ser humano, siendo un sistema de símbolos y significados compartidos en una cultura, mediante los cuales perpetúan las actitudes del cuidador primario como ellos lo mencionan, la aceptación y planeación del ritual que el cuidador llevará a cabo cuando su familiar fallezca, teniendo características de la concepción de la muerte en la edad media donde ésta es interiorizada como parte de la vida y cuestión única y exclusiva de Dios.

5.5 IDEA DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA TRAYECTORIA HOSPITALARIA DE SU FAMILIAR ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL

La percepción del cuidador primario que tiene sobre la trayectoria hospitalaria antes del diagnóstico de su familiar con cáncer terminal es dividida la atención, y el constructo que ellos tienen del mismo, puesto que algunos mencionan que ha sido muy retardado el servicio que ellos deben brindar para la cura de sus familiares y en el diagnóstico mismo de aquella enfermedad que se manifestaba y no sabía aun que era cáncer, expresando desagrado y enojo por la mala atención de los servicios de salud, siendo así que estos aspectos negativos o no a su favor vistos desde ahora donde ya saben el nombre de la enfermedad y aun mas que está en una etapa terminal, le es asignado de forma negativa y culposa, ya que los cuidadores primarios aluden y hasta cierto punto atañen que el cáncer terminal de su familiar ha sido detectado fuera de tiempo porque su transcurso en los servicios de salud ha sido muy largo, no llegando a tiempo a la instancia adecuada para un tratamiento a su familiar y cura del mismo, como lo es narrado:

Rocío: “casi desde principio de año comenzó a sentirse más mal y ya no quería comer en julio la llevamos a el hospital de Iztapalapa la tuvimos internada ya casi iba para las tres semanas, y según ahí al tenían para hacerle estudios pero como ese hospital no tiene recurso me mandaban a diversos hospitales , la tomografía a otro hospital y si le hacia el cepre me iban a mandar a

Tlahuac y el Doctor de mi casa que vimos el domingo me llenó una solicitud y me dijo mañana mismo vaya a cancerología, ya no espere mas ... en Iztapalapa eran capaces de dejarla ir meses solo con suero y pues no le iban a hacer nada porque no hay personal adecuado pedí el alta pero no me la querían dar ... tuve que insistir y después me salieron con que no había ambulancia que por eso no me la podían dar... si eso era el problema que me la dieran así yo veía como me la llevaba ... discutí con los de la subdirección para que me la dieran y al final me la dieron ya bien tarde y yo tenía la cita acá Para bien llegamos y nos dieron la consulta aunque el doctor nos dijo que ya no había nada que hacer solo calmar el dolor hasta que allá se fuera... A lo mejor si se hubieran apurado a hacer los estudios y la hubiese traído antes la hubieran operado y ay... se le quitaba... Aunque el trato acá es muy diferente muy amables y son especiales en eso... De todas formas gracias señorita así ya no lloraré allá con ella me siento más livianita”.

Carolina: “desde hace seis meses comenzó a sentirse mal veíamos que ya no comía... el cáncer se lo diagnosticaron en el servicio de salud de Estados Unidos.... el quiso venirse acá a su país para que lo curaran yo no sabía donde acudir y llegamos a el sanatorio San Agustín... que ahí me sacaron hasta la poca pipi que llevaba yo.... si me decían que paga esto que paga lo otro.... la enfermera bien déspota nos trató bien mal solo por ser de pueblo y por eso yo no me quería venir de allá porque si somos de pueblo pero le digo a mi esposo ya ves por eso no quería venir porque hay gente mala y que piensan que como uno viene de EU trae mucho dinero Y dice mi esposo que nada más se le quedaba viendo feo... después un doctor de ahí me mencionó acá y bien a ver para sacar una cita y la verdad el trato es muy distinto... me dice mi esposo ya ves como no toda la gente es mala... Pero es que señorita hay gente que no tiene ética y menos con los enfermos ojalá nunca esté en esta situación esa enfermera... él tenía la fe en ustedes y ay no creo que se quiera ir para EU se va a querer ir para Puebla... aunque yo pienso que estábamos mejor allá si le hubieran hecho más estudios para curarlo”.

La percepción es dividida por el contrario, hay casos en los que coincide que el tiempo en el que inicia la enfermedad de su familiar y el tiempo en que han llegado a una instancia especializada para atender a su familiar enfermo, ha sido más corto que los anteriores, siendo esta una construcción de temporalidad donde a pesar de tener el mismo diagnóstico de cáncer terminal, ellos no tienen una concepción negativa o mala sobre las instancias de salud, y aunque pertenecen a la misma cultura su idea es totalmente diferente teniendo una resignación anticipada a la pérdida y considerando los medios de apoyo para mejorar su estado físico y emocional durante este proceso de muerte de su familiar, como es mencionado a continuación:

Clementina: “hace dos meses comenzó a sentirse mal con vómitos, perdió el apetito la llevé a un particular y ahí le ponían suero y le iban a hacer estudios... pero me cobraban mucho tuve que pedir un préstamo y la saqué de ahí... el doctor que me atendía a mi me dijo que la trajera a cáncer.... ella me decía que ya la sacara del hospital que solo la operaran para quitarle eso y que

le quitaran ese dolor y náuseas para irse a su casa.....yo sé que hay puro especialista y está en buenas manos aunque ya no tenga remedio ... y digo si mi mamá acabara aquí o en su casa que estuviera lo más tranquila posible o durmiendo”.

Rogelio: “desde hace tres meses comenzó a sentirse muy mal pero todo parecía ser algo de los riñones y hace uno la internamos en el hospital de Morelos ahí nos dijeron que el cáncer regresó, de ahí nos mandaron para acá porque ya no había nada que hacer solo cuidarla para su final ... y llegamos acá ... no se al cien por ciento que es cuidados paliativos pero el médico de Morelos me dijo que lo más probable es que era algo irreversible y que sólo era darle calidad de vida y me mencionó que solo se darían paliativos para mantenerla estable hasta que llegue su fin”.

5.6 PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE EL PADECER DE SU FAMILIAR CON CÁNCER GÁSTRICO EN SU PROCESO DE MUERTE

La forma única con características definidas y vividas por cada individuo sobre la manera de vivir el proceso en el que está pasando de su enfermedad o pérdida de salud, como lo mencionan los cuidadores primarios su familiar les expresa características específicas como el vómito, las alucinaciones, la pérdida de apetito, siendo estas características físicas, pero no hay que dejar de lado aquellas que completan al ser humano en una totalidad como las emocionales, la forma simbólica y religiosa que le adjudican a esta etapa, en forma de visiones o premoniciones sobre seres amados que vienen por el familiar con cáncer terminal para su final y llevarlos con ellos, la notoria falta de información sobre su fase terminal pensando que sólo es parte del proceso de enfermedad siendo esto un tumor canceroso con una posible “cura”, la manera subjetiva de percibir que su cuerpo ya no está bien, que tienen un problema de salud que va en aumento, por el contrario de mejorar o sanar, pidiendo solo atender sus incomodidades mas fuertes como el dolor, como es mencionado:

Rogelio: “Mi mamá no sabe del diagnóstico pero ella se da una idea pues ella tiene la creencia y su fe ya está resignándose y a veces le pide a Dios que mejor se la lleve, tiene determinadas visiones y premoniciones, y me dice que ya se va con papá dios, dice que se va con su mamá y su hermano que tanto quiso y que ya vienen por ella, de hecho antier que me fui a trabajar me digo que quería que pusiera todo en orden porque a lo mejor cuando regresara ya no la iba a encontrar

ahí y le dije a dónde vas que no me invitas, yo bromeándole no y cuando llegué pues gracias a dios ahí estaba mal pero si tiene ya esa idea”

Clementina: “mi mamá comenzó a sentirse mal, mareada, con vómito, falta de apetito y dolor del lado izquierdo ella está consciente de la enfermedad pero no del diagnóstico... ella piensa que es un tumor malo... yo le dije a mi hermano que la lleváramos con el de gastro para que le realizara estudios... y ella me dice que ya no quiere estar hospitalizada sólo que le den medicamento para el dolor y esos síntomas feos y se va para su casa a descansar... Se da cuenta de estado físico malo... pero no quiere sentir dolor”.

Carolina: “mi esposo tenía vómito y vómito ya no comía nada sólo pedacitos de hielo.... de por si es delgado ya ahora con esto es un esqueleto... cuando llegó el resultado de la biopsia salió que ya era demasiado avanzado... porque a él se le inflamó la zona y yo les dije yo hasta donde sé si le abren se extiende el cáncer... y me dijeron que eso ya estaba pero él tenía la esperanza de venir acá y que lo curaran.... teníamos esa gran fé en ustedes”.

El cuidador primario percibe el padecer de una forma total considerando a su familiar como un ser biológico, emocional, psicológico y cultural, hasta el punto de bromear con él sobre su muerte ya en un estado de alucinación por el familiar.

Los aspectos sociales y culturales dentro del proceso de enfermedad del paciente y su familia son relevantes y tienen una influencia en su construcción sobre la muerte, porque como individuos poseen una historia de vida en diferentes contextos sociales que les permite tener diferentes formas de afrontar su enfermedad a su vez particularizar la manera de pasar por el proceso de aceptación de muerte en este caso sus familiares (paciente oncológico) ya están diagnosticados con una enfermedad sin cura que los llevara de una manera mas inmediata a su muerte, no con la esperanza de recuperación y como lo demuestran algunas de las investigaciones no por eso los pacientes abandonan el tratamiento que les ofrecen para llevar una calidad de vida en el tiempo que les queda (cuidados paliativos), atraviesan por diversas etapas; aceptación, resignación, coraje, pero al final ven más allá de las cosas negativas y deciden seguir con el tratamiento paliativo y con resignación para terminar sus días de vida.

Aunque la literatura nos señala definidas etapas de las concepciones de la muerte (aceptación, etapa natural de la vida, rechazo o negación, etapa ajena a la vida , etapa de una enfermedad no superada) y las características de las etapas de duelo y aceptación por las que pasa una persona en proceso de muerte o un diagnóstico terminal, es importante señalar y rescatar al sujeto de estudio unificando el tratamiento paliativo para el cuidador primario y el paciente oncológico, ya que la mayoría de los estudios son de sobrecarga física y emocional, siendo un tema poco explorado en su totalidad desde el punto de vista del cuidador primario y la construcción de la muerte en este proceso de su familiar con cáncer en una fase terminal que está teniendo cambios no unificados y de manera importante es poco explorado, lo cual no permite tener fundamentos reales para diseñar estrategias de intervención y brindar una mejor atención en este tipo de casos.

Destacando la gran importancia de la cultura y lo social en un ámbito biológico y psicológico como es el sector salud, donde se unifica la complejidad del ser humano y se discute la gran paradoja de la muerte al tratar de sanar o morir de una enfermedad incurable de una manera digna para el ser humano, siendo un tema complejo de acuerdo a cada cultura y elementos simbólicos involucrados de manera particular, debemos de encontrar puntos clave que unifiquen un mejor morir y como lo he llamado si nos educan para vivir, un educar para morir, nos aliviaría grandes paradigmas y tabús como seres humanos en esa cotidianidad al vivir día a día en los diferentes contextos socio culturales.

CONCLUSIONES

- ❖ Es de suma importancia la implicación de los aspectos culturales y sociales del cuidador primario, siendo elementos que le ayudarán a vivir el proceso de diagnóstico terminal de su familiar, comprendiendo que también existe un padecer en el proceso de muerte al igual que en la enfermedad, con la gran diferencia que aquí no hay una recuperación de la salud, pero si de un acercamiento más rápido o “inesperado” la etapa final de la existencia humana la “muerte”.
- ❖ De manera imperceptible, la medicina tradicional es utilizada por el paciente terminal, siendo una forma simbólica representativa durante el proceso de su muerte, como placebo para mitigar los síntomas terminales del enfermo y del cuidador primario como apoyo subjetivo, emocional y de comprensión para su paciente terminal.
- ❖ El conocimiento que se tiene sobre la enfermedad y el diagnóstico terminal y sus implicaciones posee de herramientas al cuidador primario, que ayuda entender el proceso por el cual están pasando ellos y su familiar, ayudándolos a entender y aceptar el mismo.
- ❖ Las creencias tienen una mayor implicación que una costumbre heredada o solo imitada por los antecesores del cuidador primario, siendo las creencias interiorizadas por el individuo proporcionándole más herramientas de afrontamiento y construcción sobre la “muerte” del ser humano y del proceso que viven con su paciente.

- ❖ La religión es un recurso cultural de suma importancia durante el proceso de muerte para el cuidador primario y para su familiar, en conjunto adjudicándole un poder de absolución para la vida y viendo a la muerte como algo propio y único de Dios.

- ❖ El apoyo social, económico e institucional de los cuidadores primarios está fuertemente ligado entre sí, donde el mayor apoyo es constituido por la familia consanguínea (padre, hijo, nieta, madre) y civil (esposa, cuñada), aunado al apoyo institucional de los servicios de salud en su mayoría por el área psicológica atendiendo conductas desencadenadas al vivir este proceso con su familiar (angustia, miedo, depresión), ayudando a afrontar de manera más sana y menos desgastante al cuidador primario.

- ❖ La enfermedad y el diagnóstico terminal del paciente es referente de una mayor convivencia con el cuidador primario, tomando este proceso como lazo y/o medio de unión para la mayor parte de los integrantes de la familia y para los que ya tenían un lazo estrecho como lo es el cuidador y el paciente este aumenta de manera significativa valorándose los aspectos emocionales entre ellos haciéndolos cada vez más fuertes para afrontar el diagnóstico terminal y, por ende, el proceso de muerte.

- ❖ La unificación de visiones contradictorias de aceptación-rechazo ante la muerte están asociadas por un hecho vivido, tal cual una lesión de vida (accidente y pérdida de algún miembro cercano) que les permite tener diferentes concepciones sobre la “muerte” aun antes o después del proceso de su familiar con cáncer terminal, interiorizando este hecho indiscutible de la vida, haciéndolos capaces de diseñar su propio rito funerario, y de aceptar su propia muerte y por ende la de su familiar oncológico terminal.

- ❖ La gran mayoría de los cuidadores primarios no poseen bienes materiales (casa, automóvil, terrenos) lo cual los hace vivir este proceso con inseguridad y angustia, por los gastos económicos que todo este proceso les desencadenará, siendo los principales proveedores económicos de su familia y de su familiar oncológico terminal, anhelando poder seguir teniendo trabajo para brindar buenos servicios a su familiar.

- ❖ Para el cuidador primario la identificación propia como ser humano constituido por una parte social, cultural, biológica, psicológica, lo hace mayormente capaz de configurar un sentido de vida y de muerte viéndolo como algo propio de la existencia y ciclo vital de la vida (el yo simbólico).

- ❖ Para el cuidador primario la forma en la que su familiar vive su proceso de muerte (control de síntomas: mareo, vómito, dolor), es relevante para el constructo de “muerte” de igual manera la experiencia vivida en la trayectoria hospitalaria antes del diagnóstico de su familiar con cáncer gástrico terminal.

- ❖ La construcción de la visión socio cultural de la muerte para los cuidadores primarios se encuentra en una transformación, entre la interiorización del proceso como algo propio de cada ser humano y la forma de ser algo ajeno, incierto, desconocido y doloroso que se vive de manera silenciosa y se ve como la forma del trágico proceso de no ganar la batalla ante la enfermedad, no de un proceso inherente a la vida.

RECOMENDACIONES

Es importante señalar que la línea de investigación que se sigue en la misma, se pretende seguir en investigaciones futuras, siendo importante destacar algunos puntos que serían adecuados tomar en cuenta para seguir indagando y complementando sobre este tema tan complejo:

- ❖ Estudiar la visión socio cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de un paciente en etapa terminal proponiendo que sea con otro tipo de enfermedad en etapa terminal.
- ❖ Realizar la continuación de la misma investigación con el mismo tema (la visión socio cultural sobre el proceso de muerte de un paciente con cáncer terminal), con el mismo sujeto de estudio (cuidador primario) y el mismo diagnóstico (cáncer terminal), realizando un estudio comparativo u exploratorio en un país que no sea México, planteando que sea Argentina, donde también existen hospitales referentes en especialidades oncológicas u otro tipo de enfermedades.

Por otra parte ya que el Instituto Nacional de Cancerología, en el Departamento de Trabajo Social existe el servicio de Cuidados Paliativos donde se brinda servicio a pacientes oncológicos en etapa terminal, se propone:

- ❖ Que específicamente en el área se realice un diagnóstico social al cuidador primario en conjunto con el paciente, de igual manera se anexe un familiograma para detectar los principales apoyos sociales, aunado a la elaboración de una estrategia de intervención donde se incluya como punto pilar la analogía “si se educa para vivir – que se eduque para morir”, donde una de las actividades sean talleres y cursos sobre el punto pilar, considerando al cuidador primario en conjunto con su familiar oncológico terminal, en su totalidad humana como un ser biopsicosociocultural,

incluyendo la participación de los diversos especialistas en el área con la misma visión integradora.

- ❖ Retomar la investigación para elaborar una estrategia de intervención, acción racional con la intención de provocar un cambio social (a nivel demanda de pacientes en esta área del Instituto, que los ayude a adaptarse a este nuevo proceso que vivirán), enfocándose en procesos sociales como la integración (entre los mismos miembros de la familia y los propios pacientes a los servicios que brinda en instituto), adaptación (asimilar la enfermedad diagnosticada, los cambios que se efectuaran a nivel personal para el paciente y el cuidador primario así como en su entorno social y cotidiano), cooperación (que el cuidador primario y el paciente estén dispuestos a seguir con los tratamientos médicos, psicológicos, sociales para sobrellevar este proceso), proporcionándole herramientas básicas para vivir este proceso haciéndolos sujetos participativos capaces de desarrollar sus propias estrategias y capitales para afrontar este proceso de salud-enfermedad-muerte.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

FLORES GUERRERO, RODRIGO. *Salud, Enfermedad y Muerte*. Lecturas desde la Antropología Sociocultural. Universidad de Chile, 2007.

GALA LEÓN, F.J., LUPIANI JIMENEZ, M., RAJA HERNÁNDEZ, R. *Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo*. Una revisión conceptual, Cuadernos de Medicina Forense, 2002, vol. 30, pp. 39-50.

GARCÍA ORELLÀN ROSA. *Hacia el encuentro de mi anthopos: la muerte dínamo estructural de la vida*. Editorial. U.P.V. /E.H.U. Bilbao. 2000.

GIL MEDINA, ANTONIO. *Ansiedad ante la muerte en el paciente oncológico terminal*, Escuela Universitaria de Enfermería. Valencia, 1995, pp. 8-21.

GRAU ABALO, JORGE. LLANTÁ ABREU, MARÍA DEL CARMEN. MASI PÉREZ. *Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos*. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Universidad Médica de la Habana (Cuba), Pensamiento Psicológico, Vol. 4, N°10, 2008, pp. 27-58.

GOL, J. *Muerte y dignidad humana*. Deontología; Derecho, Medicina; Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, Madrid 1977, pp. 547.

GEERTZ, CLIFFORD. *La interpretación de las culturas*. Editorial. Gedisa. Madrid, 2003.

HERNÁNDEZ ARELLANO FLOR. *El Significado de la Muerte*. Revista Digital Universitaria UNAM, México, 10 de agosto 2006, Volumen 7 Número 8 -ISSN: 1067-6079.

Artículo consultado en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7>

HERNÁN CAMARGO, CARLOS. MÉNDEZ SARMIENTO, CLAUDIA. *Patología humana básica aplicada a rehabilitación*. Editorial Universidad del Rosario, abril 2002, pp. 2216-2239.

ISLAS MOLINA, BORIS. *La percepción de la muerte a lo largo de la vida*. Revista de Opinión Jurídica, Peru, 2000.

INEGI. Estadísticas a propósito de día mundial contra el cáncer (4 de febrero) datos nacionales, pp. 1-11.

Artículo consultado en: <http://www.inegi.org.mx>

KLARSFELD, A; REVAH, F. *Biología de la muerte*. España compútense, 2002, pp. 236.

LATORRE, ANALÌA. *El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica*. Argentina, 2006.

MANNONI, MAUD. *Lo nombrado y lo innombrable: la última palabra de la vida*. Nueva visión, Buenos Aires, República de Argentina, 1992. pp. 25.

MONDRAGÓN, JASONE. *Manual de prácticas de Trabajo Social en el campo de la salud*. Ed., Siglo Veintiuno de España Editores, Madrid, España. Septiembre 1999.

MONROY LÓPEZ, ALEJANDRA. *Estudio antropológico de la experiencia del cáncer y del dolor. El caso de los pacientes indígenas y no indígenas atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología*. UNAM Posgrado de Antropología Facultad de Filosofía y Letras Instituto de Investigaciones Antropológicas, abril 2014.

MONTES DE OCA LOMELI, GABRIELA ADRIANA. *Historia de los cuidados paliativos*. Revista Digital Universitaria, 10 de abril 2006 • Volumen 7 Número 4

MOREIRA DE SOUZA, R. *paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador*. Universidad de San Paulo. Brasil, Enfermería Global N° 22 Abril 2011.

MUÑOZ COBOS, ESPINOSA ALMENDRO, PORTILLO STREMPPEL, RODRÍGUEZ GONZÁLEZ DE MOLINA. *La familia en la enfermedad terminal*. Málaga. España, Medicina de Familia Vol. 3, septiembre 2002, pp. 190.

Registro Hepatológico de Neoplasias malignas en México. SSA. 2000

Artículo consultado en: <http://salud.edomex.gob.mx>

SÁNCHEZ ROSADO, MANUEL. *Manual de Trabajo Social*. Universidad Nacional Autónoma de México, edición Plaza y Valdés S.A. DE C.V, marzo 2005.

TAU RAMIRO, LENZI ALICIA. *La muerte: un objeto de conocimiento social*. Universidad Nacional de la Plata Argentina, 2009.

TIERNEY L, COLS. COLS. *Diagnóstico clínico y tratamiento*. Edición. Tumores malignos de estómago, pp. 85-86.

TOCILOVAC, IRENE. *Observaciones acerca de las ideas sobre la muerte*, Instituto Nacional de enfermedades Neoplásicas (INEN) de Lima/Perú, 1975.

TUCA, ALBERT. SCHRODER, MARTA. NOVELLAS, ANA. *Cuidados paliativos en oncología*. Universidad de Barcelona Cuidados paliativos en oncología, Anuario de Psicología 1998, vol. 29, no 4, pp. 35-53.

TURNER, VICTOR. *La selva de los símbolos: aspectos del ritual ndembu*. Madrid Siglo Veintiuno, 1980.

VARGAS, LUIS ALBERTO. *Antropología y medicina. Una contribución para conciliar un doble recorrido*. Thule Revista Italiana di studi americanistici, n. 20, abril-octubre, 2006, pp. 77-87.

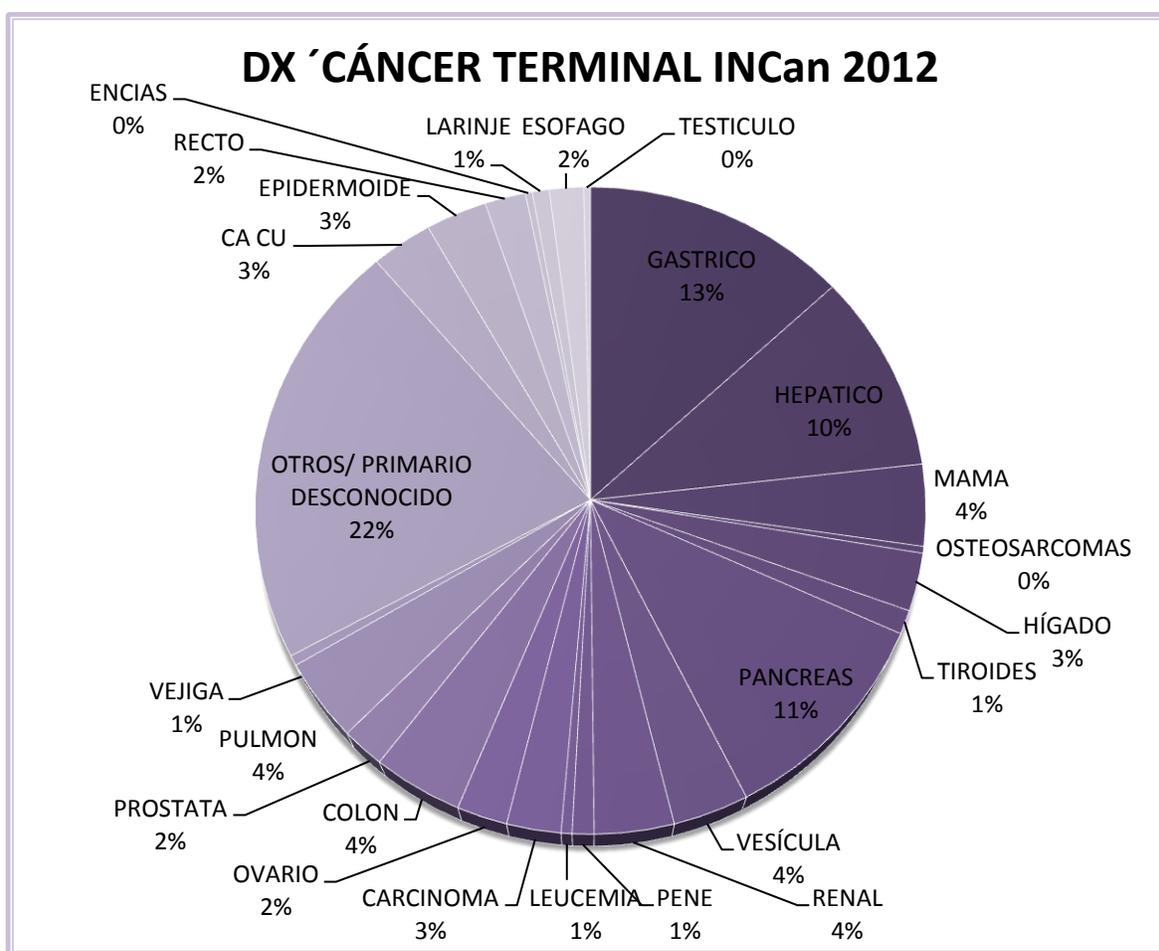
VALLVERDÚ, JAUME. *Antropología simbólica, teoría y etnografía sobre religión, simbolismo y ritual*. Editorial UOC. Junio 2010, pp. 36- 86.

YOFFE LAURA. *El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales*. Facultad de ciencias Sociales, Universidad de Palermo Buenos Aires Argentina, Número 11, vol. 1, 20011, pp. 127-154.

ZINNER MJ. SCHWARTZ SI. ELLIS H. *Operaciones Abdominales*. Edición. Tumores gástricos, pp.927-54.

Anexo 1

Se presentan porcentajes de los diferentes tipos de cáncer que se encuentran en una etapa terminal de la enfermedad, datos obtenidos de las bases de datos del Departamento de Trabajo social del servicio de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología.



Fuente: datos obtenidos del Departamento de Trabajo Social, Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor, 2012

El gráfico nos permite visualizar que el cáncer gástrico es el segundo diagnóstico terminal que mayor población de pacientes tiene, le prosigue el cáncer de páncreas y hepático.

Anexo 2

Se muestra la guía de entrevista que sirvió de apoyo para realizar las entrevistas a los cuidadores primarios con un paciente con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, cabe mencionar que la misma se construyó de acuerdo a las observaciones de la población y la revisión literaria sobre el tema de interés.

GUÍA DE ENTREVISTA

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA
“LA VISIÓN SOCIO-CULTURAL DE LOS CUIDADORES
PRIMARIOS, SOBRE EL PROCESO DE MUERTE DE LOS
PACIENTES CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL ATENDIDOS
EN EL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO
NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (INCan)”



ENTREVISTA N°: ____

FECHA: ____/____/____

Nombre del paciente: _____

Procedencia _____

Diagnóstico: _____

Con quién vive _____

Nombre del cuidador primario _____

Escolaridad _____

Parentesco con el paciente _____

Edad _____

Estado civil _____

ELEMENTOS CULTURALES

1. ¿Qué es lo primero que se le viene a la mente cuando le digo la palabra cáncer?
2. ¿Usted tenía conocimiento de esta enfermedad? ¿por qué medio?
3. ¿Cómo se entero que su paciente tenía cáncer?
4. ¿Ha tenido algún otro familiar con antecedentes de cáncer? ¿De qué tipo, Falleció?
5. ¿Cuando se entero de la enfermedad de su paciente, cuál fue su primera reacción, sentimiento o pensamiento?
6. ¿Por qué cree usted que su paciente tiene esta enfermedad?
7. ¿Sabe en qué etapa de la enfermedad se encuentra su paciente?
8. ¿Sabe lo que significa un diagnostico terminal?
9. ¿qué siente que su paciente es considerado enfermo terminal?
10. ¿Su paciente sabe que su enfermedad es terminal? ¿por qué?
11. ¿Por qué motivo usted es el cuidador primario?
12. ¿Su paciente ha sido víctima de discriminación a raíz de tener cáncer?
13. ¿Qué le causa saber que su paciente morirá?
14. ¿En estos momentos que le causa miedo?
15. ¿Qué preocupaciones o angustias le causa estar viviendo este proceso?
16. ¿Cuál es su estado de ánimo el mayor tiempo?
17. ¿Ha pensado en querer dejarle la responsabilidad que usted tiene a alguien más? ¿Por qué?
18. ¿Que ha dejado de hacer de su vida diaria para llevar este proceso?
19. ¿Que ha ganado o perdido en este proceso? ¿por qué?
20. ¿Se siente preparado para cuando llegue el fin de este proceso?
21. ¿qué aprendizajes le ha dejado a usted este proceso?
22. ¿Considera que ha tenido cambios en su forma de ser, de relacionarse, de ver la vida con este proceso? ¿por qué?
23. ¿Cómo me definiría todo lo que ha vivido hasta el momento?
24. ¿Cómo ha sido este proceso para usted?
25. ¿En estos momentos desearías ser alguien más? ¿por qué?
26. ¿Considera que está preparado para dejar ir a su paciente? ¿por qué?
27. ¿Considera que en su familia hay libertad para hablar de la muerte?
28. ¿Usted celebra el día de muertos? ¿cómo?
29. ¿Dentro de su círculo familiar ha tenido otras defunciones? ¿Cuántas?
30. ¿Durante el tiempo que lleva cuidando al paciente se ha enfermado?
31. ¿Antes de estar en este proceso se enfermaba igual?
32. ¿Tiene algún otro familiar con un diagnostico similar al de su paciente?
33. ¿Algún día se imagino vivir una situación así? ¿por qué?
34. ¿Cómo considera que era el estilo de vida del paciente antes de enfermarse?
35. ¿A raíz de este proceso usted ha cambiado algún hábito de salud? ¿Cuáles y por qué?

REDES DE APOYO (SOCIAL, ECONOMICO E INSTITUCIONAL)

1. ¿Cómo era la relación con su paciente antes de comenzar con este proceso y como es actualmente?
2. ¿Además de usted, su paciente cuenta con el apoyo de alguien más? ¿de quién?

3. ¿Le gustaría realizar alguna actividad encaminada a brindar apoyo a las personas con diagnósticos similares, aun sin llegar a una etapa terminal?
4. ¿Además de usted alguien más sabe que esto ocurrirá?
5. ¿De qué o de quien se ha apoyado para asimilar que esto pasara?
6. ¿Cuál fue la reacción de su familia al saber de la enfermedad de su paciente?
7. ¿Usted considera que usted cuenta con el apoyo de su familia?
8. ¿Su paciente ya se había atendido en otra institución? cual
9. ¿Han recibido alguna ayuda externa por parte de alguna institución? ¿cuál?
10. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su paciente?
11. ¿Cuánto tiempo al día es específicamente para los cuidados de su paciente?
12. ¿Qué espera de su labor?
13. ¿Usted sabe por qué motivo el paciente no cuenta con el apoyo emocional y económico de sus familiares?
14. ¿Usted considera que la familia del paciente le causa algún tipo de conflicto en lugar de ayudarlo? ¿Por qué?
15. ¿El paciente ha tenido alguna crisis emocional? ¿Qué ha hecho para ayudarlo?
16. ¿Si no tuviera un lazo consanguíneo con el paciente lo cuidaría?
17. ¿Quién es su principal apoyo económico durante este proceso?
18. ¿Cuenta con los recursos necesarios para solventar este proceso?
19. ¿cuenta con algún plan para solventar los gastos que se generaran con la muerte de su paciente?

FORMA SIMBOLICA Y REPRESENTATIVA SOBRE LA IDEA DE LA MUERTE

1. ¿Cree en alguna religion?
2. ¿De acuerdo a su religión usted cree que su paciente después de morir a donde vaya estará mejor? ¿por qué?
3. ¿Qué piensa o qué sensación le causa al escuchar la palabra muerte?
4. ¿Usted qué idea tiene de la muerte? ¿le tiene miedo? ¿por qué?
5. ¿Usted que cree que pase después de que morimos?
6. ¿La idea que tenia acerca de la muerte ha cambiado ahora que está viviendo este proceso? ¿por qué?
7. ¿Usted como percibe que su paciente ha vivido todo su proceso de enfermedad?
8. ¿Su paciente ha hablado sobre la muerte con usted? ¿que le dice?
9. ¿Qué le causa pensar que su paciente morirá?
10. ¿Hay algo que quisiera decirle a su paciente y que no se lo puede decir?
11. ¿Considera que la muerte le puede dar alivio a su paciente? ¿por qué?
12. ¿Le demuestra a su paciente que la quiere? ¿cómo se lo demuestran?
13. ¿Considera que su paciente r tiene algún pendiente? ¿cuál?
14. ¿Usted como percibe que su paciente ve a la muerte?
15. ¿qué piensa hacer cuando su paciente ya no este?
16. ¿Si tuviera la oportunidad de regresar el tiempo al momento en que se decidió que usted seria el cuidador primario que haría? ¿por qué?
17. ¿Su paciente le ha pedido alguna petición importante para él antes de su muerte?
18. ¿Si a usted le dijeran en este momento que morirá pronto, considera que está preparado? ¿por qué?
19. ¿Usted ha pensado como le gustaría morir? ¿por qué?
20. ¿Cómo se sintió al participar en esta entrevista?

Anexo 3



INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: ___/___/___.



Usted ha sido invitado (a) a participar en la investigación **“LA VISIÓN SOCIO-CULTURAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS, SOBRE EL PROCESO DE MUERTE DE LOS PACIENTES CON CÁNCER GÁSTRICO TERMINAL ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (INCan)”**

La decisión de participar implica que usted tenga pleno conocimiento del beneficio que traerá la presente investigación, así como el propósito de esta, que a continuación se muestra:

PROPOSITO:

Analizar la visión social y cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de su paciente con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

BENEFICIO:

Con su participación en la investigación se tomaran en cuenta no sólo aspectos médicos, si no también aspectos sociales y culturales que permitan establecer una atención integral al paciente en conjunto con el cuidador primario dentro del Instituto. Es importante recalcarle que su participación en la investigación radica en una entrevista con profundidad que se realizara solo en una sesión con una duración aproximada de 1 a 3 hrs, siendo una forma de obtener información no estructurada a fin de que hable con

Libertad actitudes, creencias, sentimientos, emociones, para explorar áreas del conocimiento humano, actitudes o comportamientos de algo que no se tiene información o se conoce poco. La información se recabara por medio de una grabadora de voz.

Esto no incluye procedimientos de diagnóstico, terapéuticos ni le generara algún gasto extra, ya que la investigación que se realizara es de tipo cualitativo la cual busca describir la realidad tal como es vivida. El tipo de muestra constara de 6 cuidadores primarios con un paciente atendido en el servicio de cuidados paliativos específicamente con cáncer gástrico terminal.

CONFIDENCIALIDAD:

La información que se obtendrá durante su entrevista se utilizará para fines de la investigación, siendo de carácter confidencial y obtenido de manera voluntaria. Es importante señalar que la información será resguardada, es decir que el cuidador primario no podrá ser identificado por terceros en la presentación o publicación de resultados.

CONSIDERACIONES ECONOMICAS:

Esta investigación no representa para el cuidador primario ni su paciente algún costo extra dentro del Instituto Nacional de Cancerología.

DERECHO DE ABANDONAR EL ESTUDIO:

Si durante la entrevista usted llegara a sentirse agredido o incomodo tiene libertad de no seguir contestando y abandonar la entrevista y el estudio. Esta decisión no afectara de ninguna manera la relación de su paciente con el Instituto. Si alguno de los puntos antes mencionado no le resulta claro, o le surgen dudas, le pedimos aclararla con los investigadores responsables antes de determinar si participara o no en el estudio.

Si usted considera que no están claros algunos de los puntos anteriores o desea aclarar dudas sobre su participación en esta investigación, podrá contactar con la Mtra. Alejandra Monroy López Investigador principal del estudio al tel. 56280400 Ext. 238

En caso de dudas sobre sus derechos como participante en la investigación, contactar con: Dra. Myrna Gloria Candelaria Hernández Presidenta del Comité de Bioética y con el Dr. Noel Castañeda Secretario Técnico del Comité de Bioética al tel. 56280400 Ext. 338.

YO _____

He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entendido que los datos obtenidos en la investigación pueden ser publicados o difundidos, por lo que acepto participar en la investigación.

AUTORIZACIÓN:

Nombre del cuidador primario: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Testigo 1:

Nombre del testigo: _____

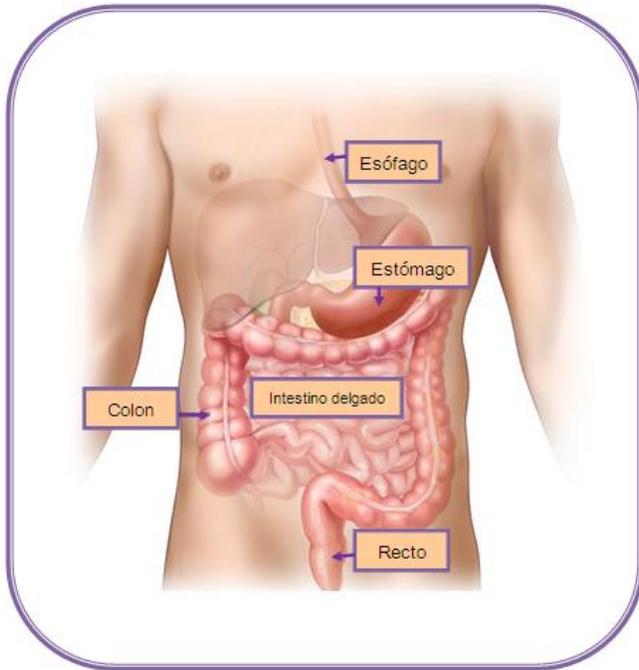
Parentesco: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

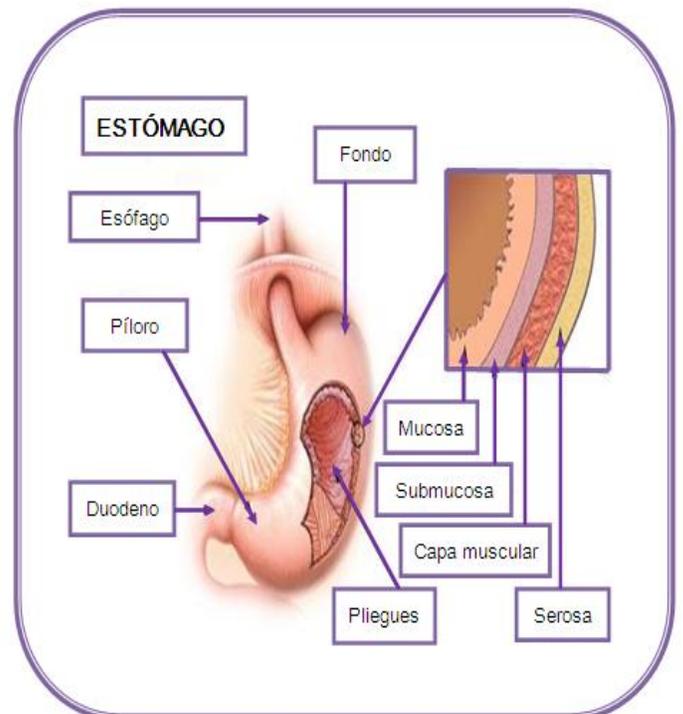
Anexo 4

CÁNCER GÁSTRICO (estómago)



Esta imagen nos permite conocer la ubicación en el cuerpo humano del órgano (estómago) al que se hace referencia en la investigación “cáncer gástrico o de estómago”.

En esta imagen podemos visualizar la ubicación más concreta del órgano (estómago) y el lugar donde se producen los tipos de cáncer con mayor frecuencia, como los adenocarcinomas con un 90%-95% que se originan en la mucosa del estómago y los linfomas con un 4% aquellos tumores cancerosos que se detectan en la pared del estómago.



Anexo 5

CUIDADOS PALIATIVOS (proceso histórico)



Fuente: datos obtenidos en la revisión de la literatura

Línea del tiempo de la historia de los cuidados paliativos destacan las fechas más relevantes a lo largo de la historia, hasta su llegada a México y actualmente con los responsables en el servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

Anexo 6

EL HOMBRE Y LA MUERTE A LO LARGO DE LA HISTORIA (socio cultural)

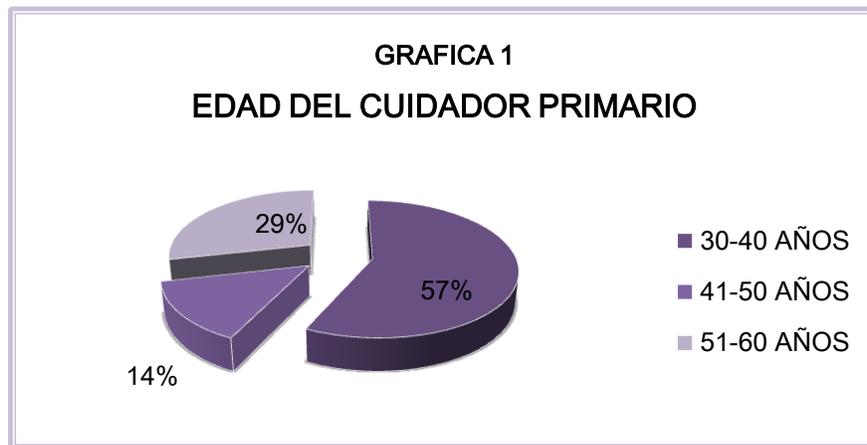


Fuente: datos obtenidos en la revisión de la literatura

En la vida y desarrollo del ser humano la muerte está presente inherentemente a la vida y ha tenido cambios significativos desde la manera en que se concibe y se vive de forma social y cultura, resaltando puntos relevantes en tres etapas importantes como a edad media, el siglo XIX y la actualidad.

Anexo 7

Se muestran los resultados de las características sociodemográficas obtenidos en las entrevistas realizadas a los cuidadores primarios con un paciente de cáncer gástrico terminal, de una manera gráfica.



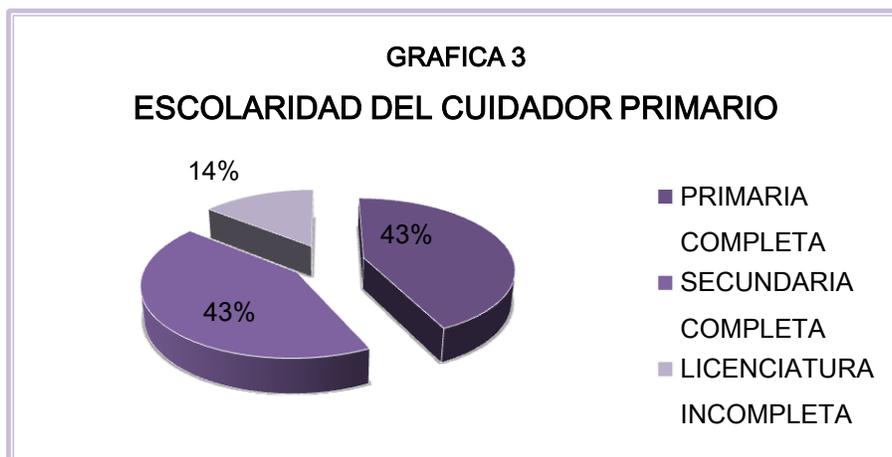
Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

El gráfico nos muestra que más de la mitad de los cuidadores primarios se encuentran en el rango de edad de los 30 a 40 años con un 56 %, siendo de los rangos de edad los más jóvenes. Por otra parte casi la mayoría de los cuidadores son mujeres con un 71% y una minoría hombres con el 29%.



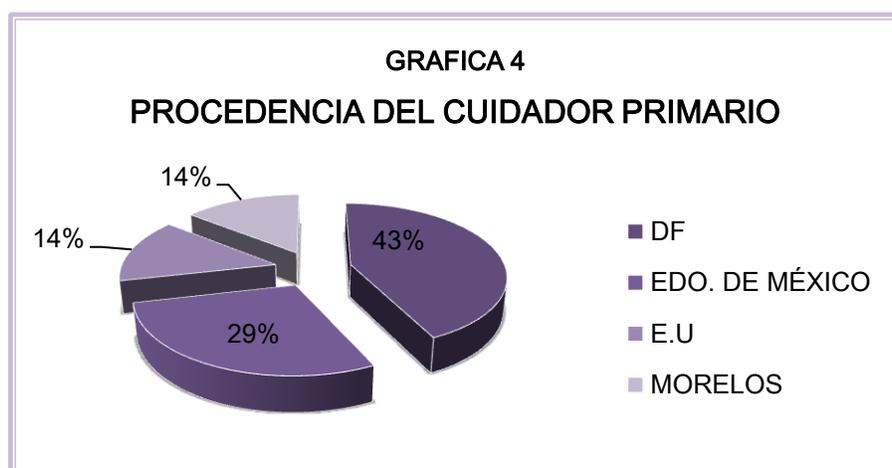
Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

El grado escolar de los cuidadores primarios es equivalente en dos niveles educativos tales como el de primaria completa y secundaria completa con un 43% y una minoría con un 14% cuentan con una licenciatura incompleta.



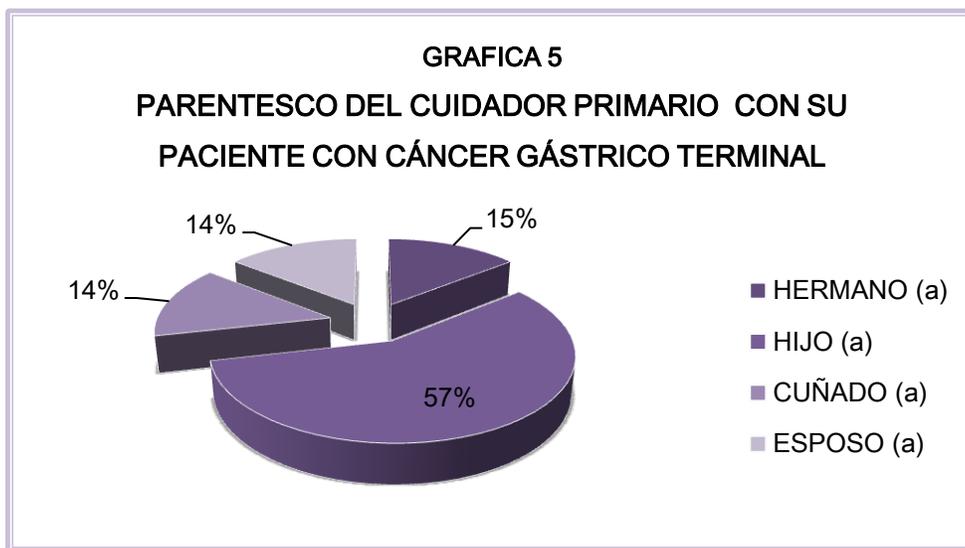
Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

La gran parte de los cuidadores primarios tienen una procedencia del Distrito Federal con un 43% y del Estado de México con un 29%, y una minoría con el 14% proceden de Estados Unidos y Morelos.



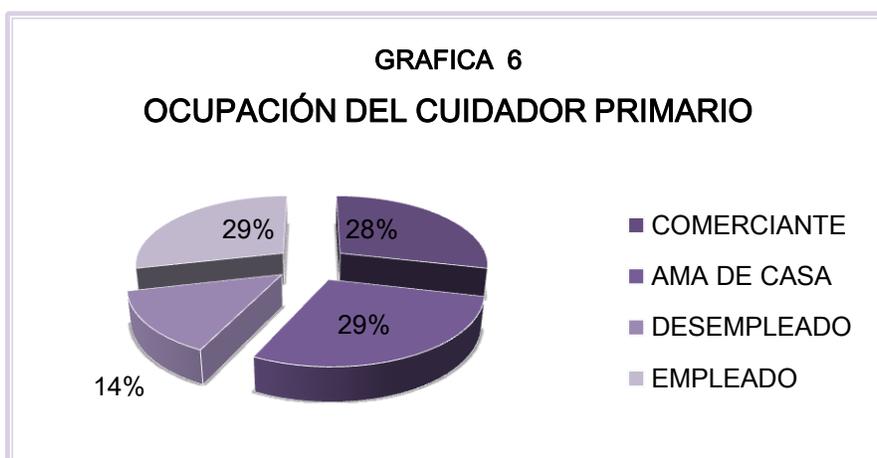
Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

La gran mayoría de los cuidadores primarios son hijos (a) del paciente con cáncer gástrico terminal con un 57%, prosigue el parentesco de hermanos y por ultimo con el 14% el parentesco civil esposo y cuñado (a).



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

La ocupación que desempeñan mayormente es de ama de casa con el 29% y a su vez desempleados con el mismo porcentaje, y en una minoría son empleados con un 14%.



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

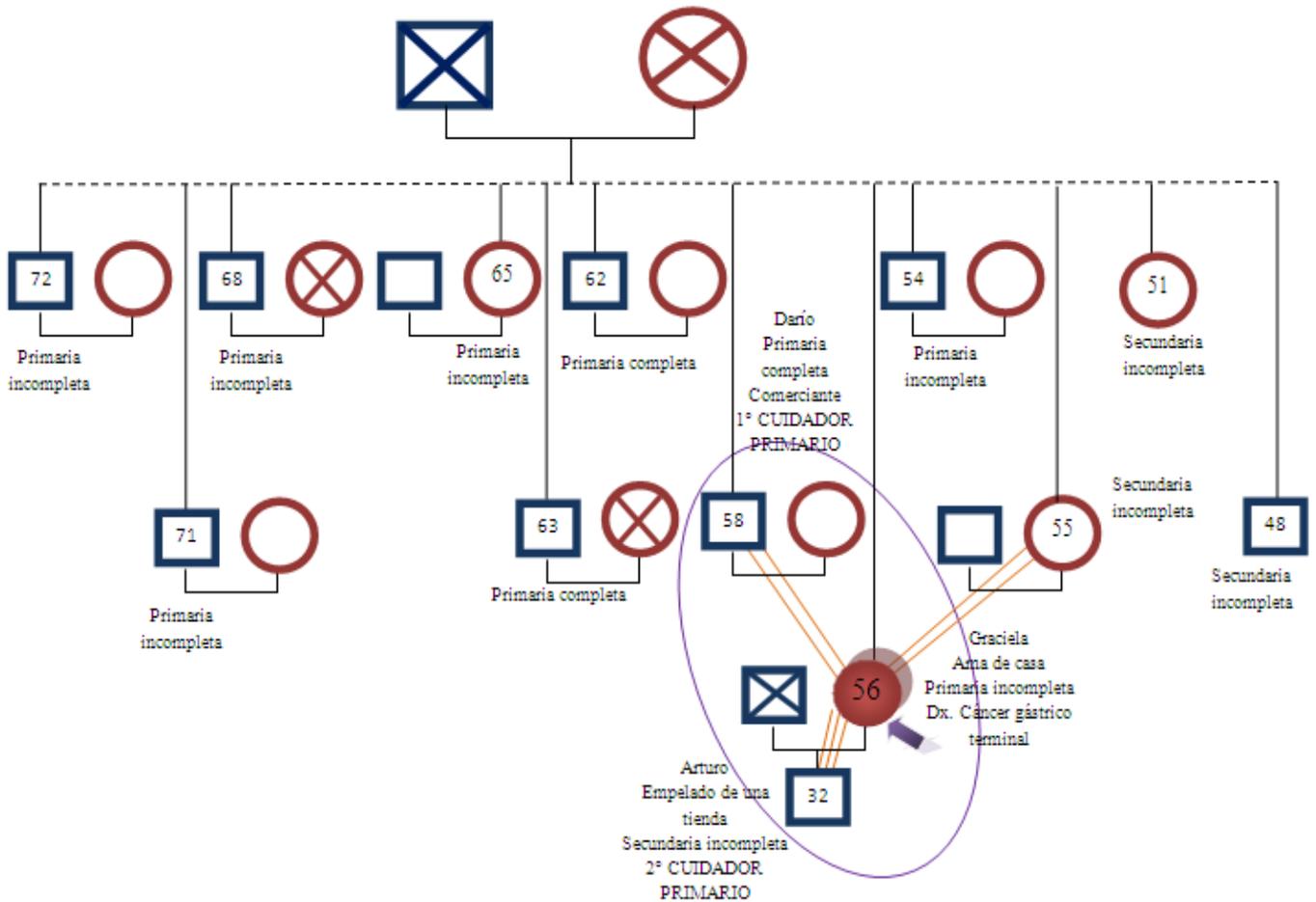
Anexo 8

Se presentan graficamente a grandes rasgos los datos basicos del nucleo familiar de los pacientes con cancer gastrico terminal implicados en la investigacion, con el solo interes de ubicar a los cuidadores primarios (apoyo social), no con el fin de analizar la dinámica familiar, debido a que este no es el tema central de la investigacion (Sánchez, 2005).

Por lo que doy una breve explicación de los simbolos necesarios para poder comprender en rasgos generales el apoyo social que hay dentro de la familia:

- ❖ **CUADRADO:** hombre
- ❖ **CIRCULO:** mujer
- ❖ **1° CUIADOR PRIMARIO:** cuidador primario que fue entrevistado y que pasa mayor parte del tiempo con el paciente terminal teniendo mayor peso en la toma de decisiones que afectan directamente al mismo
- ❖ **2° CUIDADOR PRIMARIO:** integrante de la familia que es el apoyo del primer cuidador en ocasiones contadas y solo en actividades o servicios que brinda al paciente terminal
- ❖ **CIRCULO QUE ENCIERRA VARIOS INTEGRANTES:** integrantes de la familia que viven bajo el mismo techo
- ❖ **LINEAS RECTAS QUE CRUZAN:** convivencia sana y de afecto
- ❖ **LINEAS CURVAS QUE CRUZAN:** mala convivencia
- ❖ **LINEAS PUNTEDAS:** distanciamiento
- ❖ **TACHE DENTRO DE UN CUADRADO O CÍRCULO:** fallecidos
- ❖ **ROMBOS:** integrantes de la familia de los cuales no se tiene ningún dato
- ❖ **CIRCULO/ CUADRO RELLENO Y CON FLECHA:** paciente con cáncer gástrico terminal

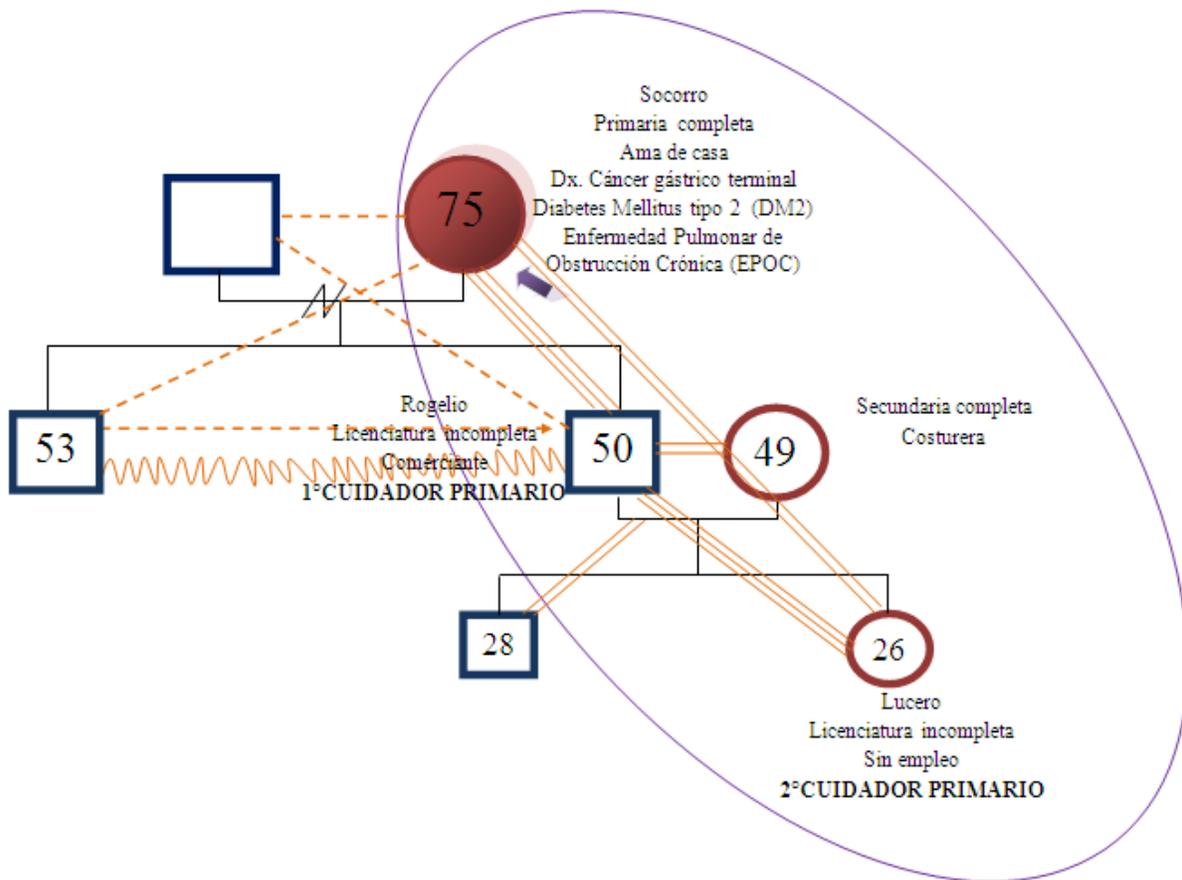
FAMILIOGRAMA 1



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

Familia extensa con los padres fallecidos, 12 hijos vivos de los cuales 8 son hombres y 4 mujeres, existe entre ellos una relación de distanciamiento. Siendo una antes de la menor la paciente con cáncer gástrico terminal, se muestra la participación de dos miembros de la familia que se encargan de cuidar y apoyar al paciente terminal, siendo el cuidador primario el antepenúltimo hermano (Darío) el cual es casado y tiene una buena relación con la paciente, teniendo un segundo apoyo, hijo de la paciente que tienen un lazo muy estrecho en su relación madre-hijo, viviendo en el mismo hogar los dos cuidadores y la paciente.

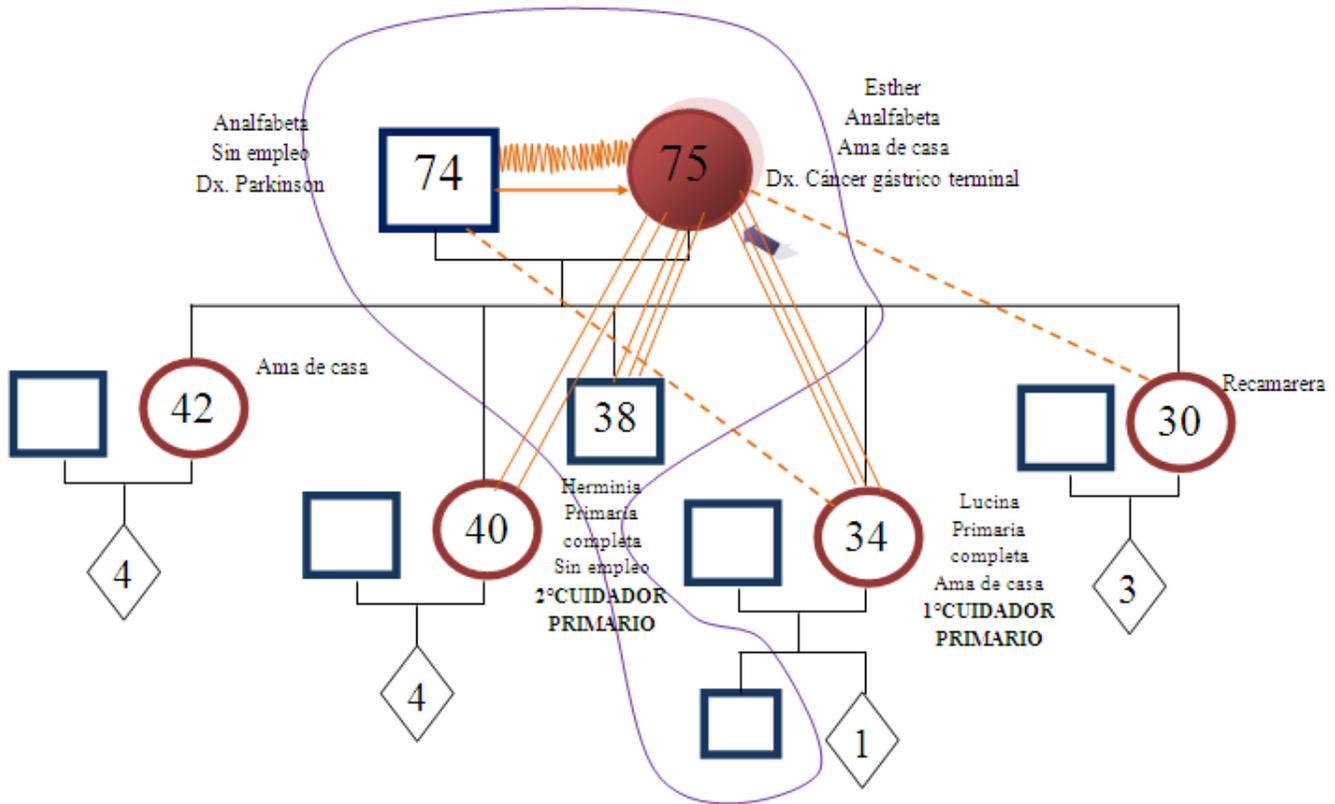
FAMILIOGRAMA 2



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

Familia semi extensa con ambos padres vivos, siendo la madre la paciente con cáncer gástrico terminal, vive con su hijo menor y su familia integrada por su esposa y dos hijos, siendo el mismo el cuidador primario llevando una relación muy estrecha con su madre, contando con un segundo apoyo de su hija de 26 años con una relación muy estrecha a su padre y con su abuela (la paciente), se encuentran distanciados y en conflicto con el padre y el hermano mayor.

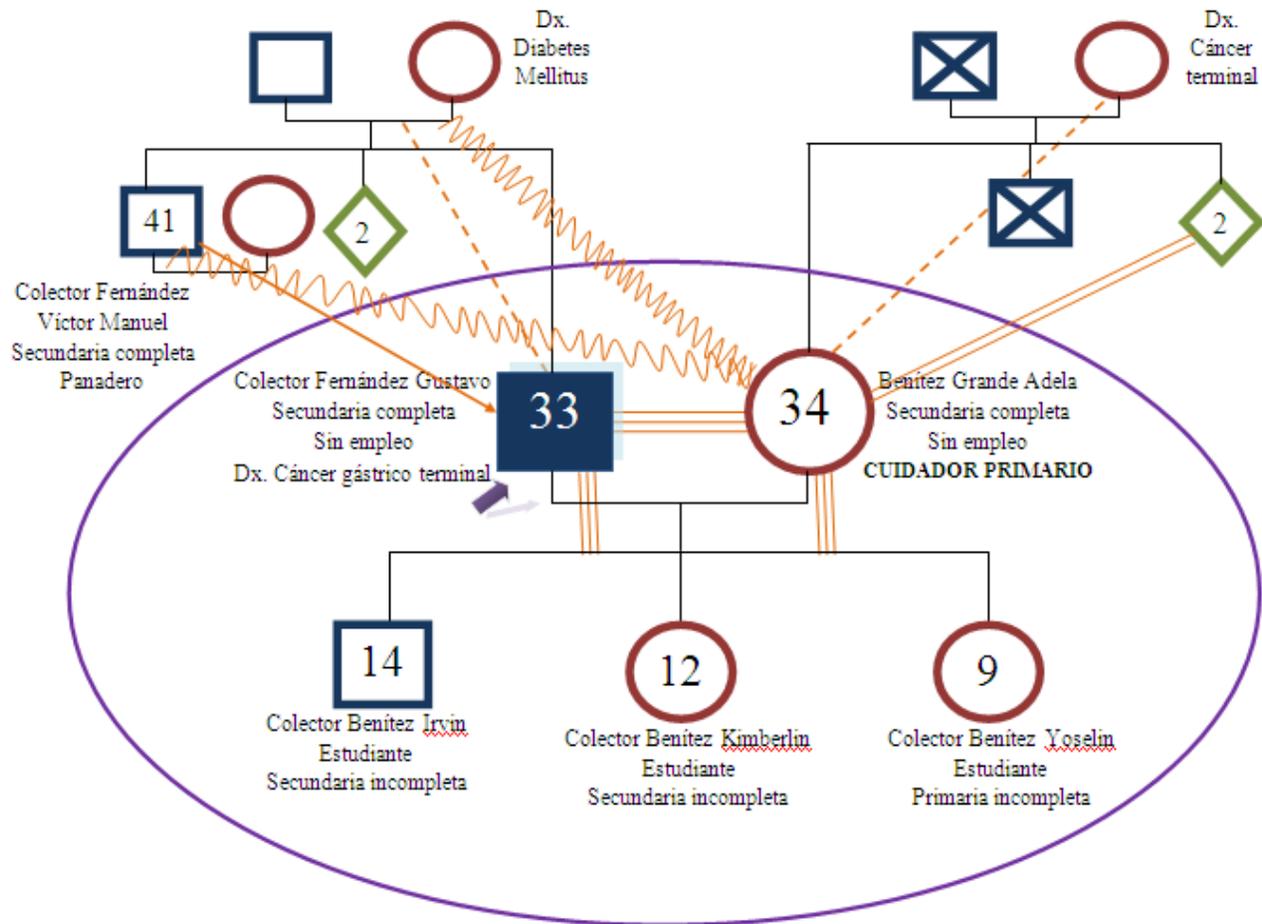
FAMILIOGRAMA 4



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

Familia extensa con ambos padres vivos, siendo la madre la paciente con cáncer gástrico terminal, habita con su esposo (no hay una relación de conflicto) y la tercera de su hija, lleva una relación estrecha con ella la cual funge como segunda cuidadora. La cuarta de sus hijas es designada como cuidadora primaria de manera voluntaria, tiene una relación estrecha con su mamá, la hija menor esta distanciada de la familia y de la paciente oncológica terminal.

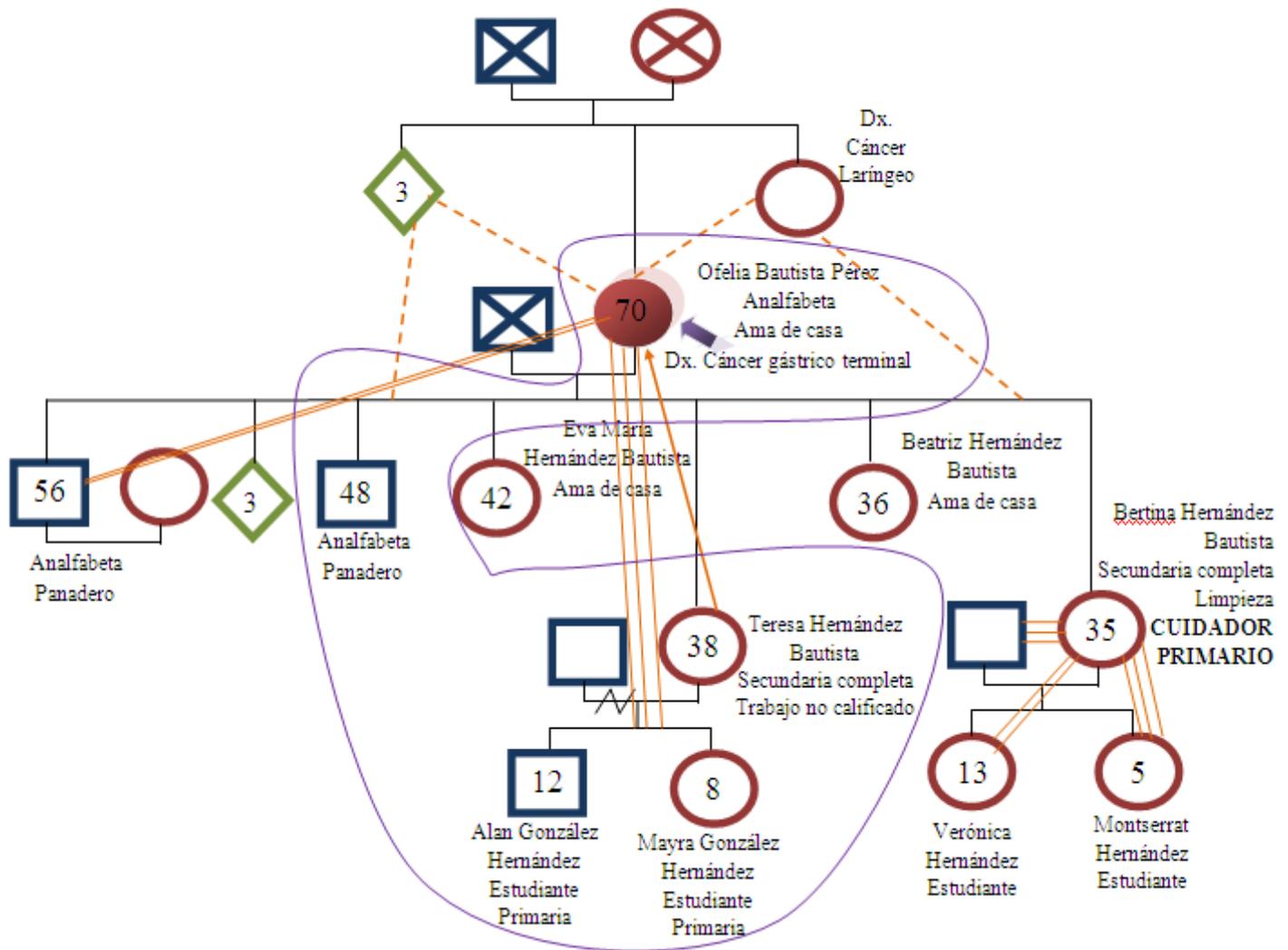
FAMILIOGRAMA 5



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

Familia semi extensa con ambos padres vivos, siendo el padre de familia el paciente con cáncer gástrico terminal, vive con su esposa e hijos (tres menores de edad), familia nuclear con buena relación entre ellos, el paciente mantiene una relación buena con su hermano mayor, hay conflicto entre la familia de él y su cónyuge, la cual funge como cuidadora primaria de manera voluntaria.

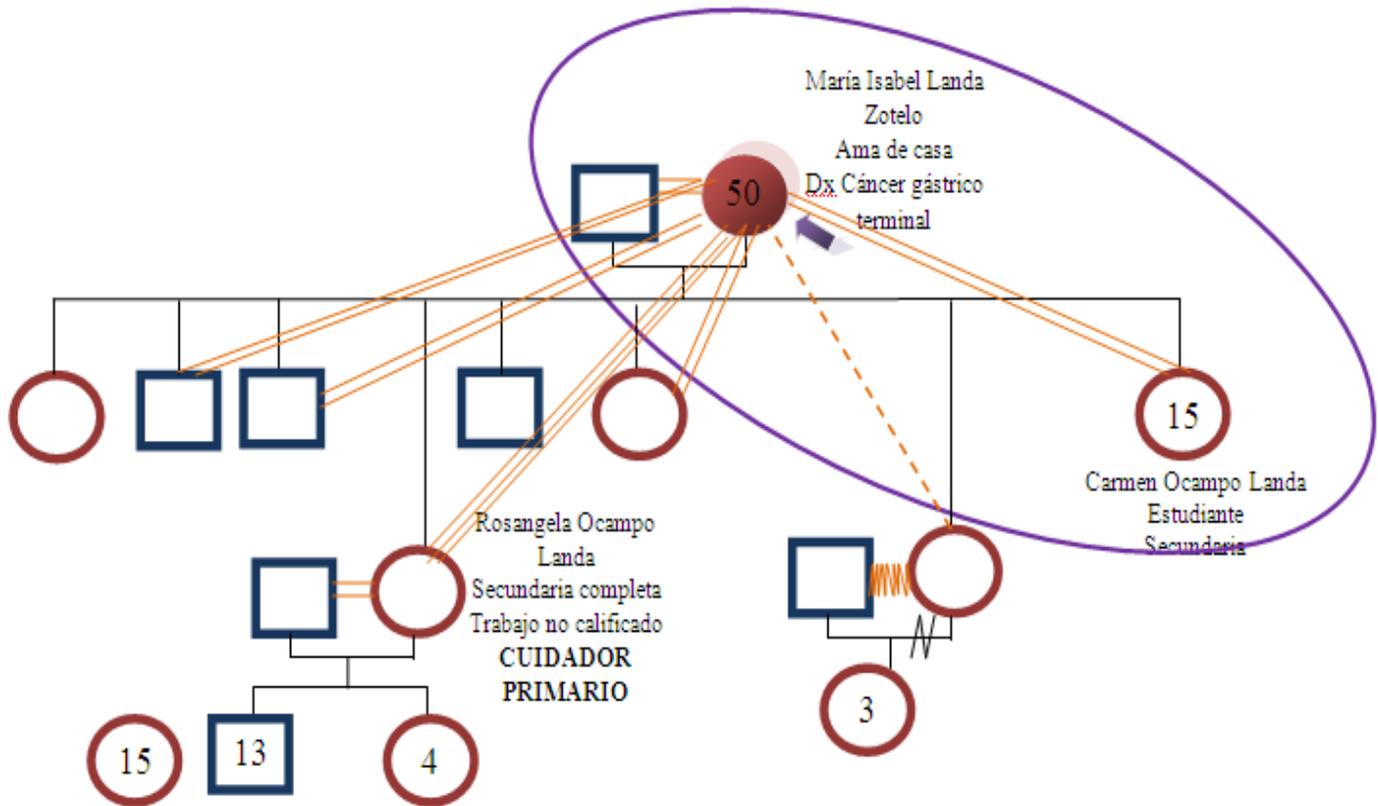
FAMILIOGRAMA 6



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

Familia extensa, Mujer de 70 años de edad, viuda, con siete, solo uno habita con ella, la hija menor de 35 años de edad es designada de manera voluntaria como cuidadora primaria, la paciente no tiene convivencia con todos sus hijos, solo con dos tiene una relación mas estrecha, tiene antecedentes familiares de cáncer.

FAMILIOGRAMA 7



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios de un paciente con cáncer gástrico terminal (2012-2013)

Familia extensa con ambos padres vivos, siendo la madre la paciente con cáncer gástrico terminal, vive con su hijo menor de 15 años, tiene una relación estrecha con la mayoría de sus hijos a excepción de la hija penúltima esta distanciada de ella, la cuarta de sus hijos es la que funge como cuidadora primaria designada de manera voluntaria, casada, con tres hijos menores de edad.