



Universidad Nacional Autónoma de México Escuela Nacional de Trabajo Social

“Significados que se otorgan a las redes sociales de apoyo en la construcción del padecimiento de las personas trasplantadas de células progenitoras hematopoyéticas”

TESIS

Que para obtener el grado de licenciada
en Trabajo Social

PRESENTA

Lucero Amalia Romero De Anda

TUTORA DE TESIS

Dra. Alejandra Monroy López

Cd. de México, 2018.





Universidad Nacional
Autónoma de México



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 escribo, pretendo recuperar algunas certezas que puedan animar a vivir y ayudar a los demás a mirar.

Eduardo Galeano.

Dedicatorias

A Erick: hasta donde estés, porque desde el primer momento en que decidí hacer la tesis, me mostraste tu admiración, apoyo, motivación y confianza en que podría lograrlo, aunque ya no estés a mi lado físicamente, sé que nunca me has dejado realmente y todas tus enseñanzas, tu fuerza, amor y cariño me siguen acompañando y han sido mi gran motor para no darme por vencida aun cuando parecía que el mundo se derrumbaba sin ti. Gracias mi amor, por todo lo que compartimos y crecimos juntos. Este logro definitivamente es dedicado a ti. Te amo infinitamente y por siempre. Hasta la raíz.

A mí papi Roberto Romero y a mi mami Amalia De Anda: en primer lugar, por traerme al mundo, sin su amor inconmensurable y su apoyo incondicional yo no estaría aquí, gracias por las enseñanzas y los valores que me inculcaron, que han contribuido enormemente a la persona en que me he convertido. Infinitas gracias.

A mis hermanos Roberto, Gerardo y Diego: por estar siempre presentes, por brindarme su apoyo, cariño, comprensión, por creer en mí y motivarme cada día a ser una mejor persona y a no dejar de luchar por mis sueños.

A mis sobrinos, Robert, Andrea, Pau, Luis Carlos, Óscar, Tony, Sofy, Carla y Danna: que este esfuerzo pueda inspirarlos a no darse por vencidos a pesar de las circunstancias, a que todo lo que hagan día con día sea con empeño, compromiso, dedicación y amor, no dejen de luchar por sus sueños, yo creo en ustedes y estoy segura lograrán todo lo que se propongan.

A mis compañeros guerreros **Patricio, Marco Arturo, Erika, Yoahulli, Mary, Cristian, Carlos, Pablo, Paola, Linda** y todos lo que se nos han adelantado, escribí esta tesis pensando en nosotros, en lo que vivimos y compartimos.

Agradecimientos

Escogí el tema de redes sociales de apoyo porque en mi experiencia constato que son fundamentales en la vida, tanto en los momentos felices, de alegrías y logros, como en los momentos de dificultad, tristeza y fracasos, sin dudarlo no visualizo la construcción de esta tesis y la conclusión de la misma, sin el gran equipo que me sostuvo durante mi propio proceso no sólo académico, sino en la vida misma. Es por eso que considero pertinente hacer mención y agradecer con infinito cariño a todas las redes de apoyo social con las que he contado, sin las cuales posiblemente no estaría en este momento escribiendo estas líneas.

Le agradezco a ***Dios*** por dotarme de inteligencia, fuerza y darme los medios necesarios para lograr lo que me he propuesto hasta ahora.

A ***las personas que participaron en este estudio***, que, en propia voz, expresan su sentir, su vivencia, por darme la confianza y compartirme su experiencia, con la que confirmo que la vida te cambia de manera radical después del cáncer, que el cáncer no es sinónimo de muerte, que puedes resignificar una experiencia dolorosa en un crecimiento personal que es único en cada caso.

Agradezco ***al cáncer*** por ponerme una de las pruebas más difíciles en mi vida, enfrentarme cara a cara con la muerte y al mismo tiempo despertarme a la vida, por enseñarme a amar con mayor intensidad, por enseñarme a ver la vida con todos sus matices y sus claroscuros, por hacerme más resistente y capaz de enfrentarme a cualquier cosa, ahora soy más empática ante situaciones, gracias al cáncer, decidí estudiar Trabajo Social y consecuentemente realizar esta tesis.

A la ***Universidad Nacional Autónoma de México***, mi alma mater, a mis ***profesoras y profesores*** que abonaron con enseñanzas y conocimientos que contribuyeron en gran medida a mi desarrollo profesional.

En especial agradezco a mi directora de Tesis, **la Dra. Alejandra Monroy López**, quien ha sido fuente de inspiración por su gran espíritu de perseverancia, entrega y pasión con la que se desarrolla profesionalmente y por ser un gran ser humano, siempre dispuesta a escuchar y brindar apoyo cuando es necesario, sin duda es una persona crucial en mi vida de la que he aprendido y sigo aprendiendo tanto, mil gracias por la paciencia, la guía, la motivación y sobre todo por creer en mí.

A la **Mtra. Rosaura Ávalos y Profesora Alma Miriam Bermúdez**, a quienes aprecio profundamente por las enseñanzas y conocimientos que me transmitieron durante la carrera, por su compromiso, disposición, por sus observaciones y comentarios acertados en mi trabajo. Gracias.

A la **Mtra. Rita Miriam Montiel y al Mtro. Santiago Eduardo Bernal**, por su disposición en la revisión de mi trabajo, por el tiempo invertido, por sus comentarios y observaciones pertinentes a la mejora de esta tesis.

A mis médicos: **Dra. Laura Guzmán, Dra. Ma. Paula Hernández, Dra. Yolanda Lugo, Dr. Jesús Castellanos y Dr. Gregorio Ignacio**, por hacer todo lo posible y hasta lo imposible para que mi tratamiento fuera favorable, por el trato amable, por su disposición en todo momento, por el apoyo y cariño brindado. Gracias.

Agradezco infinitamente a la **Fundación Derechos de la Infancia A.C., al C.P. José Luis Aguilar, C.P. Laura Eslava y la Mtra. Gabriela Bellazetín**, por brindarme la oportunidad de poder continuar con mi proceso de titulación y a la vez desarrollarme profesionalmente, gracias por el tiempo, el apoyo y la comprensión que me han brindado en todo momento.

A mis primas que son las hermanas que no tuve **Laura, Ana y Lucy**: gracias infinitas por todo el apoyo, por la escucha, los cuidados, el cariño y amor que me han brindado siempre, las amo profundamente. Gracias por todo.

A mi primo-hermano, mi 100% compatible, mi donador: **Beto**, gracias por darme vida en vida, por el cariño y amor con que me diste un poco de ti para que yo pudiera continuar con vida, nunca me cansaré de agradecerte.

A mis tíos padrinos **Rogelio y Estela** por siempre estar presentes en mi vida, por el apoyo, cariño y comprensión.

Considero que no existen coincidencias, que nosotros caminamos cada día hacia lugares y personas que nos esperaban desde siempre, así ha sido con la familia escogida, mis amigas y amigos:

Gloria amiga querida, pasa el tiempo y seguimos, quizá no lo sabes, pero siempre has sido una fuente de inspiración para mí, por tu empuje, tu perseverancia, agradezco que seas parte de mi vida y por todo el cariño y apoyo que siempre me has brindado. Te quiero.

Clau, mi amiga, la vida nos cruzó, compartimos clases, conocimientos, trabajamos en equipo y ahora eres una de las personas más importantes en mi vida, nuestras historias se cruzan una y otra vez y no puedo dejar de agradecerte por tu escucha, por tus consejos, por estar presente en todo momento. La vida nos ha puesto situaciones desafiantes, pero aquí seguimos y juntas podremos continuar.

Adán, amigo, te agradezco porque has sido un soporte enorme en momentos difíciles, por la escucha, por las risas, por los momentos compartidos y por estar presente. Gracias.

A **Vero y Ana** que, en poco tiempo, se han convertido en grandes amigas, que son mis confidentes, mi apoyo y juntas el mejor equipo de trabajo, ustedes han sido testigos de lo que me ha costado al fin terminar la tesis, les agradezco todo el apoyo y motivación que me dan día con día. Las quiero de sobre manera.

A mis amigos compañeros de carrera, de prácticas y servicio social, con quienes compartí el proceso de aprendizaje académico y valiosa amistad que ha perdurado: **Angie, Lili, Fernando, Sergio, Yina, Joel, Lucya** y muchos etc... Gracias, sin duda aprendí mucho de ustedes.

Índice

Introducción	9
Antecedentes	15
Justificación	27
Capítulo I Lineamientos Metodológicos	30
1.1. Planteamiento del problema	30
1.2. Propósito General	30
1.3. Propósitos Específicos	30
1.4. Axiomas	31
1.5. Metodología, técnicas e instrumentos	32
1.6. Características sociodemográficas de las personas entrevistadas	36
1.7. Consideraciones éticas	45
Capítulo II. Marco Teórico-Conceptual	47
2.1. Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH)	47
2.1.1. Conceptos básicos: definición de médula ósea y células progenitoras hematopoyéticas	47
2.1.2. Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas	48
2.1.3. Tipos de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas	49
2.1.4. Etapas del proceso del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas	49
2.1.5. Riesgos y complicaciones del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas	52
2.2. Redes Sociales de Apoyo	53
2.2.1. Tipología de las Redes Sociales de Apoyo	56
2.2.2. Fuentes de apoyo social	59
2.3. Antropología aplicada para la atención a los problemas de salud	62
2.3.1. Persona, problema de salud, enfermedad y padecimiento	63
2.3.2. Antropología simbólica	64
2.4. Capitales (Pierre Bourdieu)	66
Capítulo III. Construcción del padecimiento de una persona que ha sido sometida a un Trasplante De Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH)	70
3.1. Percepción del problema de salud en las personas que han sido sometidas a un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH)	70
3.2. Cambios en las actividades y postergación de planes en la vida frente a la enfermedad y al ser candidatos a ser trasplantados	75
3.3. Conductas concretas que la persona sometida a TCPH adopta para el cuidado de su salud	79
3.4. Expectativas que tiene la persona frente a la enfermedad después del TCPH	85
Capítulo IV. Concepción simbólica de la experiencia de las personas sometidas a un TCPH	89
4.1. Significados que las personas sometidas al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas otorgan al cáncer	89
4.2. Resignificación del proceso vivido tras someterse al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas	91
Capítulo V. Red de apoyo social del paciente sometido a un TCPH: la familia	95
5.1. Tipos de apoyo recibidos por la familia	95
5.2. Percepción del apoyo recibido por la familia	100
5.3. Significados que la persona TCPH otorga a la red social de apoyo primaria	104

Capítulo VI. Red de apoyo social del paciente sometido a un TCPH: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo.	108
<i>6.1. Tipos de apoyo y percepción del apoyo recibido por la red conformada por: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo, pacientes, etc.</i>	109
<i>6.2. Significados que la persona TCPH otorga al apoyo social recibido por: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo.</i>	116
Capítulo VII. Red de apoyo social del paciente sometido al TCPH: institucional	120
<i>7.1. Tipos de apoyo recibidos por las instituciones</i>	121
<i>7.2. Percepción del apoyo recibido por las instituciones</i>	123
<i>7.3. Significados que la persona TCPH otorga al apoyo social recibido por las instituciones.</i>	126
Discusión	128
Conclusiones	131
Recomendaciones	136
Consideraciones metodológicas para la intervención de Trabajo Social con personas sometidas a un TCPH	139
Referencias Bibliográficas	142
Anexos	150
<i>Guía de entrevista</i>	150
<i>Consentimiento Informado</i>	155
<i>Datos Sociodemográficos</i>	159

Introducción

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial. Esto es resultado de la interacción de factores genéticos y externos (físicos, químicos y biológicos), que producen la degeneración de las células con lo que se originan lesiones precancerosas y finalmente tumores malignos. Dichos tumores suelen estar localizados, pero eventualmente pueden diseminarse a otros órganos (metástasis) (OMS, 2011).

Según la Organización Mundial de la Salud en 2015, 8 millones de personas murieron de cáncer, casi una de cada seis muertes en el mundo. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se producen en países de ingresos medianos o bajos. En los países de ingresos bajos, pocos pacientes tienen acceso al tratamiento de cáncer, menos del 30% de los países de ingresos bajos han informado que ofrecen tratamiento a los enfermos de cáncer, mientras en los países de ingresos altos este porcentaje es superior al 90%. El cáncer representa una carga considerable para la economía mundial, el impacto económico es significativo y sigue creciendo. La falta de datos impide aplicar políticas de lucha contra el cáncer, solo uno de cada cinco países de ingresos medianos o bajos dispone de datos necesarios para impulsar las políticas en la lucha contra la enfermedad.

Las enfermedades hemato-oncológicas como las leucemias, linfomas y mieloma múltiple, forman parte de los tipos de cáncer en sangre más agresivos, además ocupan el séptimo lugar en mortalidad, de acuerdo con la Academia Nacional de Medicina de México, 2017.

En 2015, el 12 % de las defunciones registradas en el país fue ocasionado por algún tipo de cáncer y, de ese porcentaje, el 9.6% correspondió a cánceres hematológicos, de acuerdo con informes que México envió a la Organización Mundial de la Salud.

Tomando en cuenta los datos de morbilidad hospitalaria por tumores malignos (egresos hospitalarios) se observa que, durante 2014, el cáncer en órganos hematopoyéticos es el de mayor presencia en hombres (59.2%) y mujeres (61.1%) que tienen menos de 20 años de edad. En los varones, el segundo lugar lo ocupan los tumores malignos del sistema linfático y tejidos afines (8.6%), seguido del de hueso y cartílagos articulares (6.8%), el cual ocupa el segundo lugar entre las mujeres (6%), mientras que en tercer lugar para ellas están las neoplasias del sistema linfático y tejidos afines, y las del encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (ambos con 5.9%) (INEGI, 2014).

Cada año, miles de pacientes en todo el mundo son diagnosticados con leucemia y otras enfermedades relacionadas con la sangre. En el pasado, este diagnóstico a menudo era fatal. Hoy en día, un trasplante de células madre sanguíneas puede ser un tratamiento potencialmente salvador de más de 70 enfermedades diferentes. Un trasplante de células madre sanguíneas reemplaza las células madre defectuosas de una persona con células sanas. Más de 50,000 pacientes en todo el mundo reciben trasplantes cada año, y este número sigue aumentando. Tristemente, muchos pacientes que podrían beneficiarse de este procedimiento para salvar vidas no reciben el tratamiento que necesitan tan desesperadamente, porque encontrar un donante con un tipo de tejido similar no es una tarea fácil. En alrededor de un tercio de los casos, se puede encontrar un donante dentro de la familia de un paciente. Pero el resto del tiempo, se requiere un donante no relacionado para un trasplante exitoso (WMDA: World Marrow, Donor, Association, 2018).

Valdero Saldaña (2014), indicó que el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) tiene hasta 200 candidatos posibles al año, pero sólo 50 cumplen con todos los requisitos clínicos y médicos para lograr con éxito una sobrevida. De los 50 trasplantes anuales realizados en el INCan, 30 son autólogos y el resto alogénicos. El número de candidatos a un trasplante es inferior a la demanda, se debe a que el paciente debe encontrarse en óptimas condiciones, es decir, completamente controlado, lo que no sucede en más de 70% de los casos. Además, existe otra limitante, pues aun cuando sean candidatos solo una cuarta parte tiene un donante

hermano idéntico, lo que limita la posibilidad.¹ Las posibilidades de ser compatible con una persona no relacionada son entre 1 en cien y 1 en un millón. (Fundación Comparte Vida, A.C., 2014).

El cáncer continúa siendo una de las principales causas de muerte en el mundo. No obstante, los tratamientos de cáncer han avanzado espectacularmente en las últimas décadas, transformando esta enfermedad de una sentencia de muerte casi inevitable a uno de los diagnósticos crónicos más tratables y curables.

Para su detección, diagnóstico y tratamiento se requiere de la intervención de un conjunto de especialistas que atiendan de manera integral al paciente y su familia para que la enfermedad sea superada con éxito. Además del impacto que se genera en la salud del paciente, dentro del proceso se encuentran implícitos una variedad de factores psicológicos, económicos, sociales y culturales que influyen en la forma de vivir y afrontar la enfermedad.

Bajo este marco de referencia se decidió realizar una investigación que aborde este problema de salud desde una perspectiva sociocultural, es una investigación de enfoque cualitativo, bajo un análisis etnográfico que busca comprender los significados de las redes sociales de apoyo ante la experiencia de recibir un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH), la forma en la que se vive, se experimenta, se percibe, mediante la interpretación y análisis de la narrativa del paciente, con la ayuda de la entrevista con profundidad, tomando en cuenta los factores socioculturales que intervienen en el proceso, como pueden ser: las costumbres, valores, roles, la familia, el trabajo, la escuela, el contexto, que pueden influir en la forma de vivir con una enfermedad onco-hematológica y ser sometido a un TCPH.

La investigación se realizó en el Instituto Nacional de Cancerología, que es un organismo descentralizado de tercer nivel, dependiente de la Secretaría de Salud;

¹ Valadez Blanca. El Incan realiza cerca de 50 trasplantes de médula ósea al año. Milenio. México. 2014. Consultado en: http://www.milenio.com/estados/Incan-trasplantes_meduloa_osea-cancer_de_medula-1_minuto_contra_el_cancer_0_297570305.html

que brinda atención médica especializada a enfermos oncológicos siendo además un centro de referencia y órgano rector en el tema del cáncer en México.

Dirige sus acciones a la atención de pacientes no derechohabientes de la seguridad social, provenientes de todo el país y ha sido política institucional, el otorgar servicios con eficiencia, calidad y calidez, con enfoque multidisciplinario en proceso diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. La misión del Instituto es la de desarrollar la atención médica enseñanza e investigación oncológica de excelencia en México. En tanto su visión es formar líderes en la generación de estrategias para controlar el cáncer y reducir su impacto como problema de salud en México (INCAN, 2018).

Este estudio va encaminado a conocer los significados que se otorgan a las redes sociales de apoyo en la construcción del padecimiento de las personas que han sido sometidas a un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH) dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Las personas sometidas al TCPH son atendidas en el Servicio de Hematología, los tipos de cáncer a los que se realiza este tratamiento son: leucemias, linfomas y mielomas.

A partir de este marco de referencia se estructura la presente tesis, en el primer apartado se presentan los antecedentes de la investigación, en donde se realizó una revisión de investigaciones previas y similares a la abordada desde distintas disciplinas como la psicología, la antropología, el trabajo social y la sociología. Posteriormente se presentan siete capítulos, un apartado de discusión, continuamente las conclusiones, discusiones y por último las referencias bibliográficas.

El capítulo I, se presentan los lineamientos metodológicos que dirigen la investigación: el planteamiento del problema, el propósito general, los propósitos específicos, los axiomas, así como la metodología empleada y las técnicas e instrumentos en la fase de campo y en la fase documental, se exponen también los

criterios de inclusión y exclusión, las características sociodemográficas de las personas entrevistadas y las consideraciones éticas.

Continuamente, en el capítulo II, se expone el Marco Teórico-Conceptual: comenzando por los conceptos básicos del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, para entender el proceso biomédico en el que están inmersas las personas sujetas de este estudio; así mismo se considera la teoría de las redes sociales de apoyo, su caracterización y tipología; como base del análisis se aborda la antropología aplicada a los problemas de salud, tomando en cuenta a la persona de manera holística, para conocer la construcción del padecimiento y su concepción simbólica a través de una visión sociocultural y a partir de la antropología simbólica y se enuncian los capitales (económico, social, cultural y simbólico).

El capítulo III se explora la construcción del padecimiento de las personas sometidas a TCPH, como punto de partida, se presenta la percepción del problema de salud, es decir que es lo piensan que pudo haber causado su enfermedad, el temor más grande frente al proceso que viven; la magnitud de la gravedad; la afectación, los cambios o modificaciones en la vida cotidiana al ser candidatos a un TCPH, las expectativas que generan al estar inmersos en el proceso y las conductas concretas que siguen como estrategia de afrontamiento.

Para el capítulo IV, se explora la concepción simbólica de la experiencia de las personas sometidas a un TCPH, a través de los aspectos simbólicos, los significados y la interpretación que construyen a partir de la experiencia vivida y re significación del proceso vivido, es decir el cambio de perspectiva ante las concepciones previas.

Posteriormente en el capítulo V, se expone la Red de Apoyo Social informal del paciente sometido a TCPH: la familia. En el capítulo VI, Red de Apoyo Social informal del paciente sometido a TCPH: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo, grupos recreativos. En el capítulo VI, se presenta la Red de Apoyo Social

formal: institucional, en cada uno de estos capítulos se exploran el tipo de apoyo recibido, la percepción del apoyo, así como los significados que se otorgan al apoyo recibido, se analizan los efectos positivos y negativos para el paciente y el proceso que vive.

Finalmente se presentan las discusiones, conclusiones, recomendaciones generadas a partir del trabajo realizado, un apartado de observaciones metodológicas para la intervención de Trabajo Social con personas sometidas a un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas; así como las referencias bibliográficas consultadas y los anexos propios de la investigación.

Antecedentes

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (T.C.P.H) ofrece una oportunidad de vida a las personas con una enfermedad onco-hematológica y para que este sea llevado con éxito intervienen una serie de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales. En esta investigación nos centramos en los factores sociales y culturales, dentro de los cuales, se encuentran las redes sociales de apoyo quienes tienen un papel fundamental en el proceso de la persona que es sometida a un T.C.P.H.

Este tema ha tomado importancia en diferentes investigaciones el mundo. Dentro de este apartado se señalan algunos de los estudios que son un pilar para esta investigación y muestran un panorama general de cada una de ellas.

Una de las investigaciones relacionadas con la temática, es la desarrollada por Estrella Durá y Jorge Garcés en la Universidad de Valencia (España) y lleva por título *La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos (1991)*. Dicho trabajo se realiza a partir de consideraciones teóricas del apoyo social, que aportan que los estudios realizados están encaminados a qué tipo de apoyo social, ofrecido por qué fuente, para qué tipo de personas y bajo qué circunstancias será beneficioso. La investigación se sustenta en la teoría de la <<acomodación – persona – ambiente>> para explicar una serie de interacciones. La idea clave es el ajuste entre las demandas individuales y los recursos ambientales. El apoyo social es considerado como recurso ambiental, de tal modo que la naturaleza de sus efectos estará en función del acople a las necesidades individuales.

Posteriormente explica la relación entre el apoyo social y el cáncer en el que se menciona que el apoyo social es una de las estrategias para hacerle frente a la enfermedad pero que también la misma enfermedad contiene implicaciones socioculturales que la reflejan como una enfermedad llena de mitos y miedos (por su asociación al dolor y a la muerte) puede dificultar que exista un adecuado apoyo

social. Se considera que el apoyo social debe actuar en tres niveles: cognitivo, afectivo y conductual.

En este estudio se concluye que el apoyo social tendría que ser abordado por distintos profesionales que diseñen programas de intervención para satisfacer las demandas de las personas con una enfermedad oncológica.

Al mismo tiempo en Estados Unidos, Eduardo Colón, Allan Callies, Michael Popkin y Philip Mc Glav realizan un estudio titulado *Depressed Mood and Other Variables Related to Bone Marrow Transplantation Survival in Acute Leukemia (1991)*. Dicho estudio fue realizado en Departamento de Psiquiatría y Medicina del Hospital de la Universidad de Minnesota, en donde se hacen evaluaciones psiquiátricas a 100 pacientes adultos con leucemia aguda sometidos a trasplante de médula ósea, fueron revisados para examinar la relación de los factores psiquiátricos y psicosociales con la duración de supervivencia después del procedimiento. En dichas evaluaciones se encontraron tres variables: el estado de la enfermedad, la presencia de ánimo deprimido, y el grado de apoyo social percibido. Los pacientes trasplantados, mientras que en su primera remisión ha mejorado significativamente la supervivencia; pacientes con estado de ánimo depresivo, independientemente del diagnóstico psiquiátrico específico, tenían peores resultados; y los pacientes con un alto nivel de apoyo social percibido habían mejorado la supervivencia. Se discuten los posibles mecanismos por los que estas variables afectan el resultado.

Para 1997, A. Molassiotis Alexander, Van Den Akker Olga y Boughton, llevaron a cabo el estudio *Perceived social support family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors*. Realizado en el Departamento de Estudios de Enfermería y la Escuela de Medicina de la Universidad de Birmingham, en el Reino Unido. En este estudio se analizan las percepciones del apoyo social y la dinámica familiar en el trasplante de médula ósea en supervivientes a largo plazo, así como también se examinaron las cuestiones de calidad de vida y el ajuste psicosocial en este grupo de pacientes. Se realizó a 91

sobrevivientes de trasplante de médula ósea, sus respuestas fueron contrastadas con un grupo de 73 pacientes que se encontraban en control y con quimioterapia de mantenimiento. Los resultados indicaron que el primer grupo recibió más apoyo que el segundo. Las principales fuentes de apoyo fueron los familiares del paciente. No se observaron diferencias significativas en la tipología y la dinámica de los entornos familiares entre los grupos. Era de importancia tener en cuenta que un número considerable de personas trasplantadas reportaron tener al menos una enfermera que les proporciona apoyo, lo que indica el potencial importante papel de las enfermeras en el ajuste psicosocial de los supervivientes de trasplante de médula ósea a largo plazo. Los lazos familiares fuertes se asociaron en ambos grupos, con significativamente mejor ajuste con respecto a su familia doméstica, extendida o entorno social, y la angustia psicológica.

En el estudio se concluye que el apoyo social y las relaciones familiares pueden ser dos de las principales esferas de la vida que contribuyen a los niveles más altos de calidad de vida, y su importante papel como factor de estrés-filtro es de suma importancia.

Más adelante, Eckhard Frick, Gesa Ramm, Irmgard Bumeder, Frank Schulz-Kindermann, Michael Tyroller, Norbert Fischerand, Monika Hasenbring, en Inglaterra, desarrollan el estudio denominado *Social support and quality of life of patients prior to stem cell or bone marrow transplantation* (2006). Se realizó para el *British Journal of Health Psychology*. El objetivo principal de este estudio es determinar los aspectos positivos y negativos del apoyo social antes del trasplante de médula ósea alogénico o autólogo/ trasplante de células madre. Participaron 282 pacientes (39% mujeres, 97% neoplasias hematológicas, el 72% con pareja). Se encontraron valores satisfactorios para las escalas que manejaron: apoyo positivo y el apoyo a la problemática. Los pacientes que tienen una pareja muestran puntuaciones más altas en la interacción positiva que los pacientes que viven solos. Por otra parte, se determinó una correlación negativa entre la interacción problemática y la función emocional / social y una correlación positiva con el

insomnio. Dentro del estudio se concluye que se puede distinguir claramente entre el apoyo útil y el apoyo perjudicial y con ello se pueden determinar asociaciones clínicamente importantes de apoyo a la problemática. Por lo que parece ser una fuente importante de la interacción positiva.

Por otro lado, en la Ciudad de México en 2008, Corona Raquel, Rojas Castillo, Alvarado Salvador y Calderón Flores, presentaron un estudio nombrado *Prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en pacientes en aislamiento por trasplante de médula ósea*. El estudio fue realizado en la Unidad de Trasplante de Médula Ósea (UTMO), del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), en donde se seleccionaron 7 pacientes en aislamiento en el periodo de junio a diciembre de 2007, se incluyeron pacientes mayores de 18 años, que durante el trasplante no tuvieran tratamiento psicológico o psiquiátrico y que no presentaran antecedentes de alguna dependencia a sustancias (alcohol, drogas, etc.) o duelos recientes.

Los pacientes fueron evaluados durante la fase de hospitalización mediante la escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS). Se evaluaron 7 pacientes, 2 del sexo femenino y 5 del masculino. Con un promedio de edad de 35.7 años. Los diagnósticos fueron 3 pacientes con Leucemia, 2 con Mieloma Múltiple y 2 con Linfoma No Hodgkin; 2 de los pacientes recibieron trasplante de tipo alogénico y 5 autólogo. El promedio de estancia intrahospitalaria fue de 31 días. En cuanto a las redes de apoyo, 2 de los pacientes contaron con el apoyo de sus parejas, 4 con el de la familia y 1 permaneció solo durante el tratamiento. Ninguno presentó complicaciones que requirieran transferirse a terapia intensiva y no hubo defunciones. La evaluación se realizó en tres momentos del tratamiento, un día después del trasplante (T1), 15 días después del trasplante (T2) y un día antes del alta hospitalaria (T3). Encontrándose que 28.6% de los pacientes presentaron síntomas de ansiedad en T1 y T3. Mientras que la depresión disminuyó entre el T1 (28.6%) y T3 (14.3%). Al realizar el Análisis de Varianza de Friedman no se encontraron diferencias significativas en la prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión. Por lo que se concluye que, debido a la complejidad del tratamiento, los pacientes presentan ansiedad y depresión, y aunque varían, están presentes a lo

largo del tratamiento; por lo que se considera que el cuidado y la atención psicoemocional debe ser continua durante todo el proceso, debido a que existen factores que fomentan la permanencia o incremento de este estado emocional. La calidad y calidez humana otorgada por parte del equipo de enfermería y el ambiente de la unidad de trasplante son factores que pudieron fomentar la mejora del estado emocional de los pacientes.

De igual forma, en la Universidad de Jaén (Andalucía, España) en 2010, Ángeles Pulgar Buendía presenta la tesis doctoral *Aplicación del modelo biopsicosocial para la comprensión de la calidad de vida y el pronóstico en el cáncer hematológico*. La tesis está compuesta por 5 estudios que tienen como objetivo general la exposición de las relaciones e influencia de algunas variables psicosociales en la calidad de vida y el curso y pronóstico de las enfermedades hemato-oncológicas. Para ello, se utilizó población afectada por Linfoma de Hodgkin, Linfoma de No Hodgkin, Mieloma Múltiple y Leucemia Linfoblástica Aguda además de pacientes sometidos a Trasplante de Médula Ósea (TMO) como tratamiento principal de su patología.

El estudio incluye la validación de dos cuestionarios utilizados en el estudio central de la tesis. Se trata de un instrumento de apoyo social (AS-25) y un inventario de estrés y estrategias de afrontamiento del cáncer (ISEAC).

Uno de los estudios de la tesis se centra en la predicción del cáncer hematológico a partir del apoyo social, en este estudio participaron 27 pacientes hemato-oncológicos procedentes de la consulta de hematología del Hospital de Jaén. Las edades de estos pacientes estaban comprendidas entre 20 y 78 años. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad en estos pacientes fue de seis meses a un año.

El apoyo social se relacionó con el nivel de cortisol y las variables psicosociales en donde se encontró que el principal apoyo que se recibe es por parte de la familia, el apoyo social se asocia negativamente a puntuaciones de depresión. En cuanto a las situaciones estresantes de la enfermedad, el apoyo social se asocia

negativamente a las situaciones estresantes de apoyo social asociadas a la enfermedad (soledad, aislamiento, falta de comprensión familiar, ausencia de diálogo, falta de entendimiento). Respecto a la calidad de vida, el apoyo social total se asocia negativamente con la evaluación de la evolución declarada de la salud y positivamente con el rol emocional. Por último, los resultados muestran una tendencia hacia la relación negativa entre el apoyo social y los niveles de cortisol. El autor menciona que, de confirmarse este resultado con estudios posteriores, sería un gran aporte para explicar el efecto positivo del apoyo social sobre la salud. También sugiere que enfermos ya diagnosticados de cáncer y el fortalecimiento de las redes sociales puede ejercer un efecto saludable y reducir las secuelas de la enfermedad.

Las conclusiones a las que llega Pulgar es que el apoyo social tiene un efecto modulador positivo sobre el curso y el pronóstico del cáncer hematológico. En este estudio, el apoyo social: 1) Disminuye las situaciones estresantes referentes al apoyo social durante la enfermedad (soledad, aislamiento, falta de comprensión, diálogo y entendimiento). 2) Facilita un enfrentamiento más positivo ante las situaciones de crisis, específicamente reduce las estrategias de estoicismo y relajación y aumenta las estrategias de catarsis y redefinición de la situación. También disminuye el número de estrategias de afrontamiento inadecuadas referentes a las situaciones estresantes de apoyo social en la enfermedad. 3) Tiene un efecto protector sobre el estado anímico del paciente, reduciendo específicamente los niveles de depresión y aumentando el componente del rol emocional de la calidad de vida. 4) Se observa una tendencia en los datos a una disminución en los niveles de cortisol al aumentar el apoyo social.

En conjunto estos aspectos positivos pueden disminuir el impacto emocional de las situaciones estresantes, reduciéndose consiguientemente las consecuencias fisiológicas negativas del estrés y devolviendo las funciones neuroendocrinas e inmunológicas a unos niveles más homeostáticos, lo que puede proteger al individuo de nuevas recaídas de la enfermedad.

En esta misma tesis, Pulgar Buendía (2010) presenta otro estudio acerca de la *Predicción del curso del trasplante de médula ósea a partir de variables psicosociales* considero importante rescatar, pues dicho estudio pretende evaluar las relaciones entre variables psicológicas tales como la ansiedad, la depresión, el optimismo vital, el estrés, las estrategias de afrontamiento y algunas variables de personalidad, variables sociales como el apoyo social percibido, y variables indicadoras del curso y pronóstico del tratamiento de Trasplante de Médula Ósea (TMO) para enfermedades hematológicas catalogadas como malignas.

En este estudio participaron 31 personas (15 mujeres y 16 hombres) sometidas a TMO con una edad media de 41 años y diagnóstico de cáncer hematológico. La captación de enfermos se hizo a través del servicio de Hematología del Hospital Médico – Quirúrgico Ciudad de Jaén.

Los resultados de la investigación arrojaron una correlación negativa obtenida entre el apoyo social y el número de infecciones, a mayor apoyo social el número de infecciones disminuye. El número de situaciones estresantes durante la enfermedad se asocia positivamente al nivel de hemoglobina. La estrategia de afrontamiento de la redefinición de la situación y el no utilizar estrategias de afrontamiento se correlacionan positivamente con el nivel de hemoglobina.

En la discusión de los resultados se maneja que el estudio al ser con enfoque biopsicosocial, parte de la hipótesis de que factores psicológicos como el tipo de afrontamiento del suceso del trasplante y las respuestas emocionales subsiguientes podrían modular el curso y pronóstico de la intervención.

Los resultados de esta investigación reflejan una correlación negativa entre el apoyo social y un indicador pronóstico, el número de infecciones padecidas durante el tratamiento. Por otro lado, el patrón de personalidad de racionalidad se asocia a un

peor funcionamiento físico, puesto de manifiesto en la relación negativa observada con el nivel de hemoglobina cuando el paciente recibe el alta.

En estudios más recientes en México, Alicia Margarita Tinoco García (2011) lleva a cabo la investigación *Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana*. Esta tiene como sustento teórico, por un lado, los planteamientos teóricos acerca de las redes sociales de apoyo expuestos por el enfoque de redes sociales y de actores, del que se deriva el Análisis de Redes Sociales, mientras que, por otra parte, los postulados teóricos referentes a la subjetividad e intersubjetividad que permiten comprender las experiencias de vida cotidiana de las pacientes. La metodología que se utilizó para realizar dicha investigación es de carácter cualitativa, para desarrollarla se centró en mujeres con cáncer de mama, cervicouterino y de ovario, las técnicas que se utilizaron fueron observación participante en las reuniones del Grupo Activo Contra el Cáncer (Acelca), entrevistas no estructuradas a través de testimonios escritos por las propias pacientes, además de la consulta de bibliografía y de sitios web.

El estudio pone especial atención en las experiencias de mujeres con una enfermedad oncológica, sus familiares y sus redes sociales de apoyo. Se encontró que el cáncer es una experiencia humana dolorosa tanto para los pacientes como para los familiares, quienes viven cotidianamente con ellos, e impacta de manera profunda en su subjetividad e intersubjetividad. Y como experiencia, reclaman la comprensión hacia los pacientes y familiares. Cuando uno de los integrantes de la familia se enferma, ésta ve afectada su dinámica cotidiana; los roles se modifican temporalmente o de por vida, las emociones pueden también ser afectadas. Aunque, a pesar de los cambios haya apoyo para los pacientes en su red de parentesco, el proceso de salud-enfermedad impacta también en sus relaciones de amistad, laborales y vecinales; en estos ámbitos los pacientes pueden o no recibir o aceptar apoyo de amigos, compañeros de trabajo o vecinos. Cada paciente construye o no sus redes de amistad.

La construcción de redes de parentesco y de amistad, y de otras redes sociales de apoyo, tiene que ver con la situación autobiográfica de cada paciente en la que se disponen o no de apoyos económicos, afectivos y culturales. Más allá de la red de parentesco, cada paciente sabe con quién cuenta en su proceso de salud-enfermedad y puede decidir con quién quiere contar ante el apoyo que le ofrecen. Las pacientes vinculan al Grupo Acelca con el fin de apoyarse mutuamente, posteriormente sintieron la necesidad de contribuir socialmente a la prevención del cáncer de todo tipo, así como difundir información acerca de la autoexploración mamaria para el diagnóstico oportuno del cáncer de mama. Se considera por tal motivo como un grupo de apoyo.

Se concluye también que es importante considerar y resaltar que como parte del tratamiento para el dolor oncológico – y otros tipos de dolor- se debe incluir el aporte de diversas disciplinas; y en ese sentido, no debe faltar a los pacientes ayuda psicológica, física, social, cultural, emocional en la que encuentra cabida e importancia las redes de parentesco, de amistad y otras redes sociales de apoyo.

En 2014, Piña Sarabia Alejandra, presenta la tesis de licenciatura *Concepción de la enfermedad en los pacientes jóvenes de 15 a 24 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL), atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)*. Dicha investigación es cualitativa de tipo etnográfico, en donde se da a conocer la concepción de los pacientes jóvenes con diagnóstico de LAL, le dan a su enfermedad, analiza factores sociales y culturales tales como la familia, la escuela, el trabajo, la pareja, la religión, los valores y las costumbres que influyen en el proceso de enfermedad desde el enfoque de Trabajo Social y la Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud.

Se realizaron entrevistas con profundidad a 10 pacientes jóvenes de 15 a 24 años, con diagnóstico LAL atendidos en el INCan, provenientes de la Ciudad de México y del Estado de México, en dicha entrevista se rescata su vivencia y experiencia sobre su enfermedad. De acuerdo al análisis e interpretación de la información recabada,

se concluye que la concepción de la enfermedad depende de la visión y el significado que cada persona le otorgue, es decir, es una construcción psicosociocultural y biológica determinada por el contexto de cada paciente, por lo que es de carácter individual.

Se aborda el capital social, económico, cultural y simbólico que para el paciente se modificó, en cuanto al capital social se describe que existió una pérdida de relaciones sociales que formaban parte de la vida del paciente, sin embargo, se compenso pues con la enfermedad se establecieron nuevas relaciones más significativas, sinceras y duraderas; el capital económico también se vio alterado puesto que se generaron gastos, deudas, pérdidas para la atención de su salud, el capital cultural aumento pues han ido relacionándose de otro contexto que le ha permitido adquirir diversos conocimientos en torno a experiencias y así establecerse y significarse como individuos con una experiencia de vida que les ha permitido madurar.

La familia juega un papel muy importante y trascendental para el paciente, representa apoyo en los momentos de incertidumbre y desesperación que se presentan en su trayectoria de enfermedad. Con esta investigación se demuestra que el proceso de enfermedad conjuga no solo los aspectos biológicos, la enfermedad no es ajena a lo social, lo cultural y lo psicológico, es decir, una enfermedad es un proceso biopsicosociocultural. Se hace hincapié a que el personal médico del Instituto debe prestar atención de factores sociales y culturales del paciente para que la atención que se brinde sea integral, de calidad y calidez, de manera holista y multidisciplinaria.

Dentro de la tesis, se propone que Trabajo Social se incorpore a la realización de investigaciones cualitativas que brinden conocimiento de la realidad social, económica y cultural.

Otra investigación realizada en Brasil en 2015, por Julia Scheneider Hermel, Adolfo

Pizzinato y Magaly Calderón Uribe, titulada *Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido*. Realizada en la Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur, parte de una investigación más amplia con un método mixto, que integró un estudio cuantitativo y otro cualitativo en forma secuencia. De una muestra de 109 mujeres de la etapa cuantitativa y después del análisis inicial de los datos que revelaron los niveles extremos de las escalas de apoyo social, fueron escogidas cuatro participantes que tuvieron diagnóstico de cáncer. Las cuatro participantes forman parte del Proyecto Núcleo Mama Porto Alegre (NMPOA), creado en el 2004 como un servicio de atención a la salud de la mama, el cual registro 9218 mujeres para ser acompañadas por diez años y de esa forma realizar un seguimiento con foco en la salud de la mama.

La entrevista biográfica de carácter narrativo fue el instrumento principal de recolección de la investigación, con el objetivo de explorar aspectos de la historia de las participantes envueltas en la relación entre autocuidado y apoyo social.

Como parte de las consideraciones finales se concluyó que las mujeres participantes poseen mayores y menores niveles de apoyo social. Se puede entender que las mujeres con mejores niveles de apoyo social consiguen identificarse más fácilmente con las prácticas de autocuidado después del diagnóstico de cáncer de mama, pues la percepción de apoyo ayuda en la valorización de sí misma y de su vida, lo que facilita las mejores prácticas de autocuidado. Las mujeres con menores niveles de apoyo social presentan mayores dificultades en las prácticas de autocuidado, pues continúan abandonándose en nombre de la familia y no se permiten ser cuidadas.

La percepción del principal apoyo social fue el familiar, tanto de la familia nuclear, como de familia extensa. Los equipos de salud fueron considerados como marcadores de apoyo social en los diferentes periodos de la enfermedad. El autocuidado y el apoyo social son considerados piezas fundamentales para la promoción y la recuperación de la salud de los individuos, se apunta la importancia de un trabajo encaminado para un cuidado integral en la salud con una mirada ampliada para los aspectos psicosociales en la salud.

Los estudios anteriores demuestran que el apoyo social es una de las estrategias que se utilizan para hacerle frente a la enfermedad y es importante tener en cuenta que esa enfermedad conlleva una serie de factores biopsicosocioculturales. Por otra parte, manifiestan que existe una relación positiva con el apoyo social y la recuperación de la persona con una enfermedad oncológica, los pacientes que son sometidos a un TCPH presentan ansiedad y depresión durante el proceso en el que están inmersos, el apoyo social reduce la depresión y el estrés, se confirma que el tener relaciones sociales positivas contribuye a tener una mejor calidad de vida.

Estas investigaciones previas dan pauta a indagar cómo a partir de los significados que las personas sometidas a un TCPH otorgan al apoyo social que reciben, construyen su padecimiento, desde la forma de vivir, percibir y concebir su experiencia, la cual es diferente para cada caso en particular e impacta positiva o negativamente en la recuperación de la persona con una enfermedad oncohematológica. Para ahondar en la importancia de esta investigación, en el siguiente apartado se presenta la justificación del presente estudio.

Justificación

El trasplante de médula ósea (T.M.O.) y el trasplante de células madre de sangre periférica (T.C.M.S.P.) son procedimientos que restauran las células madre que se destruyeron por las dosis elevadas de quimioterapia o de radioterapia. El T.M.O. y el T.C.M.S.P. se usan más comúnmente en el tratamiento de la leucemia y del linfoma. Estos trasplantes son más efectivos cuando la leucemia o el linfoma están en remisión (cuando los signos y los síntomas del cáncer han desaparecido). El T.M.O. y el T.C.M.S.P. se usan también para tratar otros cánceres como el neuroblastoma (cáncer que surge en células nerviosas, inmaduras, y afecta principalmente a bebés y a niños) y el mieloma múltiple. Los investigadores están evaluando el T.M.O. y el T.C.M.S.P. en estudios clínicos (estudios de investigación) para el tratamiento de varios tipos de cáncer.²

Para que el Trasplante de Células Madre de Sangre Periférica (T.C.M.S.P.) o Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (T.C.P.H.) culmine con éxito, se presentan diferentes factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales que impactan significativamente en como la persona trasplantada vive, percibe y afronta el proceso, sin embargo, existen semejanzas y diferencias entre una persona y otra, que pueden derivar en que el tratamiento actué de manera positiva o negativa.

El procedimiento de T.C.P.H., requiere condiciones estrictas de higiene y esterilidad, ante la inminente probabilidad de infecciones recurrentes debido a la inmunosupresión del paciente, por tal motivo, se le mantiene en un cuarto aislado y de acceso restringido, la persona en proceso de trasplante se enfrenta a aislamiento social, ante la desvinculación de sus seres queridos y de su entorno social, la dinámica familiar e individual se modifica drásticamente al menos por seis meses.

² Instituto Nacional del Cáncer. Trasplantes de células madre formadoras de sangre. <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/trasplante-de-celulas-madre/hoja-informativa-medula-osea-trasplante>. Consultada: junio de 2016.

Aunado a ello, si residen en una vivienda ubicada a más de dos horas del hospital, experimentan un desarraigo sociocultural pues deben trasladarse a otra más cercana, con el fin de facilitar la atención médica oportuna ante cualquier emergencia, además durante el período post T.C.P.H el paciente debe contar con una persona de confianza que le brinde soporte emocional y físico en forma continua.

Paralelamente la economía familiar se ve afectada porque se deben hacer inversiones en aspectos como la vivienda, la alimentación, el transporte, medicamentos de alto costo, entre otros. En ocasiones el paciente y su familia recurren a diversas fuentes de apoyo, con el fin de movilizar recursos materiales y humanos. Después del trasplante los y las pacientes no regresan a la vida exactamente como era antes de que la enfermedad les afectara. Persisten algunas molestias físicas del T.C.P.H, por ejemplo, la fuerza física y la energía pueden reducirse, esto puede dificultar la incorporación laboral y los regímenes de condicionamiento frecuentemente causan problemas de esterilidad y/o impotencia sexual.

Con base en lo anterior se puede decir que la dinámica individual, familiar y social sufre cambios importantes para las personas que pasan por el proceso de un T.C.P.H., de ahí se deriva la pertinencia de este estudio el cuál se centra en las redes sociales de apoyo, de qué manera son percibidas, de qué manera actúan, cómo se re-configuran y busca contrastar los aspectos positivos y negativos que tienen en el tratamiento de un paciente sometido a un T.C.P.H., pues se considera que son de suma importancia para que se obtengan mejores resultados y que se disminuya la carga de las personas al enfrentar la situación y las complicaciones que se puedan derivar de la misma.

De esta manera se desprenden tres preguntas que dirigen esta investigación:

- ♦ ¿Cuáles son los significados que una persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H. otorga a las redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento?
- ♦ ¿Cómo actúan las redes sociales de apoyo como medida de afrontamiento en la construcción del padecimiento de una persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.?
- ♦ ¿De qué manera se configuran las redes sociales de apoyo en una persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.?

Esta investigación es novedosa, pues, aunque se ha indagado acerca de las redes sociales de apoyo, son pocas las investigaciones que se centran en el T.C.P.H., tal vez por ser un procedimiento relativamente nuevo que ha tomado un mayor auge en los últimos años y por lo tanto ha sido poco explorado.

Como beneficio esta investigación trae consigo el visibilizar el fenómeno social, es decir, que se preste mayor atención a esta situación con la idea de que surjan nuevas formas de actuar e intervenir en el proceso de T.C.P.H., se pretende que este estudio sea el punto de partida para fortalecer las redes sociales de apoyo de las personas que son sometidas a este tipo de procedimiento en el INCan.

Esta investigación aspira a que en el ámbito disciplinar se preste mayor importancia a los aspectos sociales y culturales con el fin de que se proporcione una atención integral de calidad y calidez a las personas con una enfermedad oncológica. Se espera que el participar profesionalmente en el ámbito de la Investigación Social Oncológica de pauta a la generación de conocimientos novedosos, actuales y dentro del campo de acción del Trabajador Social que permitan ampliar las posibilidades de intervención.

Capítulo I Lineamientos Metodológicos

En este capítulo se enuncian los lineamientos metodológicos que dirigen este estudio de investigación: el planteamiento del problema, el propósito general, los propósitos específicos, los axiomas, así como la metodología empleada y las técnicas e instrumentos en la fase de campo y en la fase documental, se exponen también los criterios de inclusión y exclusión, las características sociodemográficas de las personas entrevistadas y las consideraciones éticas.

1.1. Planteamiento del problema

- ♦ ¿Cuáles son los significados que una persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H. otorga a las redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento?
- ♦ ¿Cómo actúan las redes sociales de apoyo como medida de afrontamiento en la construcción del padecimiento de una persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.?
- ♦ ¿De qué manera se configuran las redes sociales de apoyo en una persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.?

1.2. Propósito General

- ♦ Analizar los significados que la persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H. otorga a las redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento.

1.3. Propósitos Específicos

- ♦ Describir la construcción social y cultural de las personas con una enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H., respecto a sus redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento.
- ♦ Reconocer los aspectos positivos y negativos de las redes sociales de apoyo en la persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.

- ♦ Indagar si las redes sociales de apoyo actúan como medida de afrontamiento en la construcción del padecimiento de la persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.
- ♦ Identificar los elementos que influyen en la configuración de las redes sociales de apoyo en la persona con enfermedad hemato-oncológica sometida a un T.C.P.H.

1.4. Axiomas

- ♦ La concepción del apoyo recibido se relaciona con la percepción cognitiva individual y subjetiva de cada persona, de acuerdo a los significados que se les asigne, los cuales están impregnados de las creencias, ideas, costumbres, valores, etc. El apoyo puede ser de manera positiva, al sentir la compañía y resguardo de sus seres queridos, el saberse acompañados, sentir apoyo y recibir ayuda para resolver las situaciones que ellos no pueden resolver por el momento, genera seguridad, tranquilidad, gratitud y felicidad. También puede tener un impacto negativo en la persona, pues disminuye su capacidad de resolver las situaciones por sí mismos, lo que puede provocar sentimientos de inutilidad, angustia, estrés y frustración, estos efectos positivos y negativos impactan en la forma de vivir el proceso y en la actitud de vida durante el tratamiento y después del mismo. Para las personas que han sido sometidas a un TCPH las redes sociales de apoyo se vuelven imprescindibles durante el proceso.
- ♦ La situación dinámica que vive una persona trasplantada, trasciende al sujeto en todo su sistema familiar y social, pues se puede generar una mayor cohesión de las redes sociales de apoyo o por el contrario que la redes se debiliten y se dispersen, lo cual, tiene que ver precisamente con la historia de vida de cada persona, los significados que asignan al contexto en el que se encuentran, en este proceso intervienen factores biológicos, psicológicos,

sociales y culturales que influyen directamente en la construcción del padecimiento de la persona post T.C.P.H.

- ♦ El paciente se enfrenta a problemas biológicos, emocionales, sociales, económicos y culturales, por lo que su forma de vivir, percibir, afrontar y significar la experiencia, se va reconfigurando de acuerdo a la concepción individual construida a partir del contexto social y cultural del que es parte. De acuerdo con el padecimiento de cada persona se van configurando las redes sociales de apoyo de acuerdo a las necesidades que surjan y la forma en que las redes sociales de apoyo actúan y cómo es percibido el tipo de apoyo recibido. Las redes sociales de apoyo actúan como estrategia de afrontamiento al surgir las interrelaciones recíprocas y de solidaridad mutua, que ayudan a disminuir el estrés, la angustia, la tristeza y la ansiedad que genera una situación complicada como lo es la enfermedad y el someterse a un tratamiento agresivo, que no sólo impacta la dimensión biológica del ser humano, sino también la dimensión sociocultural.

La metodología que se eligió utilizar de acuerdo a lo previamente mencionado, se plasma en el apartado siguiente.

1.5. Metodología, técnicas e instrumentos

Esta investigación es de enfoque cualitativo, de alcance exploratorio-descriptivo y bajo una perspectiva fenomenológica, además de ser transversal, porque se realiza en un tiempo específico, el diseño de investigación es no experimental, la muestra que se utiliza es no probabilística, el tipo de clases es: sujetos tipo, participan en el estudio 3 hombres y 3 mujeres post trasplantados de médula ósea o células progenitoras hematopoyéticas.

El enfoque cualitativo se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable, por medio de la técnica cualitativa de entrevista

semi-estructurada y con profundidad (Taylor y Bogdan, 1987). Para esta investigación es necesario comprender cómo las personas post trasplantadas ven su situación en torno a su apoyo social, si lo tienen o no, de qué manera lo perciben, si es frecuente o ausente, si se sienten satisfechos o insatisfechos, si el apoyo que reciben es emocional, instrumental, material o informativo y cómo es que les es funcional para su proceso de enfermedad o recuperación de la misma. Por lo cual la investigación es observacional.

Al ser un método cualitativo necesariamente es humanista, no se centra en ecuaciones estadísticas, en donde puede perderse el sentido del ser humano. Al estudiar a las personas cualitativamente, se puede comprender, aprender, y entender hasta cierto punto a las personas que comparten la experiencia del proceso de enfermar y ser trasplantados de médula ósea. De esta manera se reconoce los significados que las personas con cáncer hematológico otorgan a las redes sociales de apoyo.

Para el análisis de datos es utilizado el método etnográfico. Este método trata de comprender la complejidad estructural de los fenómenos que viven y sienten las personas involucradas en los ejes problemáticos asociados a su cotidianidad, involucrándolos como co-investigadores de su propia realidad y de su propio medio (Gómez, Rodríguez, Alarcón, 2005). El método etnográfico, se apoya en las tradiciones, roles, valores y normas del ambiente en que se vive; se van internalizando poco a poco y generan regularidades que pueden explicar la conducta individual y de grupo en forma adecuada (Martínez, 2004). Por lo anterior, se recurre a la técnica de entrevista con profundidad, que tiene como fin obtener información sobre el proceso o experiencia concreta de una persona post trasplantada de médula ósea, su relación y significancia hacia las redes sociales de apoyo.

Las fases del método etnográfico son las siguientes:³

- ◆ Describir. En esta fase se hace una descripción densa (Geertz, 1973), que apunta a que ningún aspecto de la cultura, por muy trivial que parezca, constituye un elemento aislado. En esta fase se toma en cuenta la narrativa de los personas entrevistadas, es en donde se refleja la experiencia ante el proceso de salud – enfermedad, la forma de percibir, sentir y actuar ante la situación en la que se encuentran. Se realiza mediante la entrevistas con profundidad con un formato semi estructurado y la grabación de las mismas, con el consentimiento del participante.
- ◆ Traducir. En dicha fase, el investigador transcribe la cotidianidad del informante a partir de un conjunto de categorías de análisis. Implica ordenar en secuencia las concepciones, comportamientos, actitudes, tras haberlos situado en tiempo – espacio, y socializarlos en un orden lógico. Las entrevistadas fueron transcritas y posteriormente se clasificaron bajo categorías de análisis para facilitar y ordenar la información.
- ◆ Explicar. Se establecen reflexiones causales sobre lo indagado en las dos fases anteriores, de tal manera que brinde una comprensión del fenómeno estudiado. Se revisaron las narrativas de las personas entrevistadas y se realizó un análisis de los datos encontrados.
- ◆ 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 informantes estudiados en relación a su proceso de lo indagado, generando así conocimiento que permitirá la atención integral y transdisciplinar de los mismos. La interpretación se realiza en el momento de análisis de la información recabada.

³ Información recabada en sesiones académicas en Servicio Social realizado dentro del INCAN, impartidas por la Dra. Alejandra Monroy López (2014).

En el proceso de investigación se utilizan las siguientes técnicas: entrevista con profundidad, observación, análisis e interpretación. Se utilizan como instrumentos: guía de entrevista e informes, mismos que fueron utilizados en las dos etapas de la investigación. Se utilizó como herramienta la grabadora de voz.

Para llevar a cabo la investigación se divide en dos fases: la fase documental y fase de campo que se detallan a continuación:

Fase Documental:

- ♦ Elección de la temática abordada
- ♦ Elaboración del marco teórico conceptual
- ♦ Revisión y búsqueda de antecedentes de la investigación internacionales y nacionales.
- ♦ Elección de la metodología
- ♦ Diseño de instrumento: guía de entrevista (se puede consultar en el apartado de anexos)
- ♦ Selección de pacientes candidatos al estudio, a partir de la revisión de expedientes electrónicos del INCAN y de las bases de datos del archivo clínico.
- ♦ Elaboración de conclusiones finales, discusión y recomendaciones.

Fase de campo:

- ♦ Selección de personas que cubran con los criterios de inclusión de dicha investigación, invitación a participar en la entrevista mediante llamadas telefónicas.
- ♦ Aplicación de entrevistas con profundidad a las personas previamente seleccionadas, se aplica la guía de entrevista realizada.
- ♦ Análisis e interpretación de los resultados de la investigación

Para llevar a cabo la investigación es necesario determinar criterios de inclusión e inclusión de las personas seleccionadas para la aplicación de entrevistas con profundidad. Se mencionan a continuación:

Criterios de Inclusión:

- ♦ Personas post T.C.P.H. que sean atendidas en el INCan de cualquier edad.
- ♦ Personas post T.C.P.H. que acepten la entrevista mediante la firma del consentimiento informado.
- ♦ Personas post T.C.P.H. de sexo femenino y masculino, mestizos o indígenas, de cualquier edad, estado civil y situación socioeconómica.

Criterios de exclusión:

- ♦ Personas menores de edad.
- ♦ Personas en protocolo o proceso de T.C.P.H.
- ♦ Personas post T.C.P.H. hospitalizadas o en aislamiento.

1.6. Características sociodemográficas de las personas entrevistadas

Las personas entrevistadas son pacientes sometidos a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH) en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan). La muestra consta de 6 pacientes, 3 de ellos son mujeres y 3 hombres. El rango de edad de una mujer y un hombre está entre los 20-30 años de edad; los otros cuatro están entre los 45-65 años de edad. El grado máximo de estudios es variable en los entrevistados, 1 paciente con nivel superior (licenciatura), 3 con nivel medio superior, preparatoria concluida, 1 con nivel básico, secundaria incompleta y 1 con nivel básico, primaria completa.

La ocupación que desempeñan está relacionada con el rol social y cultural tradicional, pues, el 100% de las mujeres entrevistadas se dedican a las labores domésticas, dependiendo económicamente de su pareja e hijos (as), mismas que

asumieron ese rol después del proceso que vivieron. Los hombres por su parte tienen un empleo, como parte de su rol tradicional de proveedores, 1 se ubica en actividades profesionales, 1 empleado de transporte público, 1 se dedica al comercio informal.

El estado civil de 3 entrevistados (as) es casado (a), 2 son separados (as) 1 es soltero. La residencia de los entrevistados: 4 en la Cd. de México y 2 en el Edo. de México; 1 residía en Estados Unidos, tuvo que cambiar de domicilio por problemas derivados de su problema de salud.

En cuanto a la religión que profesan, 5 pacientes pertenecen a la religión católica y solo 1, no está adscrito a ninguna religión.

El nivel socioeconómico (NSE) más alto es 3 (1 participante), cuatro de las personas entrevistadas tienen nivel 2 y solo una persona con nivel 1. ⁴

Se considera de importancia resaltar que 2 de los entrevistados tienen un diagnóstico de Linfoma de No Hodgkin, 2 pacientes con Mieloma Múltiple, 1 paciente con Linfoma de Hodgkin y 1 paciente con Leucemia; del total de pacientes entrevistados 5 fueron sometidos a TCPH Autólogo (es decir, de sus propias células) y sólo 1 paciente con TCPH Alogénico (células provenientes de un donador), debido a que este tipo de trasplantes es menos frecuente por la complejidad de encontrar un donador compatible, además de que las complicaciones son mayores, pues existe el riesgo de rechazo que trae consigo complicaciones graves a la salud.

⁴ El número, que indica la posición social y económica en que se encuentra la familia del Paciente y/o el Paciente que recibe atención médica, de acuerdo a variables que se evalúan con base en un método y técnicas de trabajo social y cuyo único objetivo es determinar el monto del subsidio que obtendrá el Paciente, respecto del costo de los servicios de atención médica que se ofrecen en los establecimientos que prestan servicios de atención médica de la Secretaría de Salud. En donde el nivel más bajo de capacidad económica es 1x y el nivel más alto es 6 (DOF, 2013).

Al momento de la entrevista, 5 pacientes en remisión completa (libres de enfermedad), sólo un paciente con una recaída reciente, con diagnóstico Linfoma de No Hodgkin. Los datos presentados se obtuvieron de las entrevistas con profundidad realizadas a los pacientes.

Subsiguientemente se presenta una caracterización de cada una de las personas sujetas a este estudio:

1. Denisse Yañez⁵

Mujer de 28 años de edad, originaria y residente de la Cd de México, por su ubicación geográfica se encuentra en zona urbana popular, su nivel educativo es medio superior, económicamente inactiva durante su tratamiento, recientemente se incorpora nuevamente a la actividad laboral, se desempeña como comerciante en la venta de comida en negocio familiar.

Forma parte de una familia nuclear extensa, paciente y cónyuge, con dos hijas, que viven con familia paterna de origen (padres), completa, organizada y funcional, de desarrollo moderno, en etapa del ciclo vital los hijos (Estrada, 2003); durante el tratamiento el esposo asumía el rol de proveedor económico y cuidador primario; después del tratamiento, la paciente se incorpora como proveedora económica, contribuyendo a la economía del hogar.

El subsistema fraternal lo constituyen dos miembros (mujeres) de 7 y 12 años de edad. El subsistema conyugal está conformado por esposo (cuidador primario y principal proveedor económico) y esposa (paciente), quienes vivían en unión libre y antes del trasplante decidieron contraer lazos matrimoniales por el civil y de manera religiosa.

⁵ Los nombres reales fueron modificados por nombres ficticios para resguardar la confidencialidad de las personas.

El cuidador primario es el cónyuge. Cuenta con adecuadas redes de apoyo, principalmente por la familia del cónyuge, quien brinda apoyo material e instrumental, familia de origen se ha distanciado, también cuenta con apoyo por parte una amiga, quien ha brindado apoyo de todo tipo, en especial emocional, de la institución de salud recibe apoyo del Seguro Popular, pues el TCPH fue cubierto por el Fondo de Gastos Catastróficos.

La paciente, inicia con su problema de salud con cansancio, tos, migrañas, ganglios inflamados, en un principio no dan prioridad a su atención y es hasta que presenta falta de aire, dificultad respiratoria que deciden acudir al médico, quien le realiza diferentes estudios y después de una radiografía de tórax, le realizaron una biopsia y confirmaron el diagnóstico por lo que la refieren al INCan, en donde inicia tratamiento con un nivel socioeconómico (NSE) 2.

Su diagnóstico es Linfoma de Hodgkin, como parte del tratamiento recibió quimioterapia y radioterapia, ante la recidiva de la enfermedad de manera agresiva ingresa a protocolo de trasplante y le realizan trasplante autólogo, a la fecha se mantiene en remisión completa, sin rastro de enfermedad, con vigilancia médica cada seis meses.

2. María Torres

Mujer de 46 años, originaria y residente de la Cd de México, por su ubicación geográfica se encuentra ubicada en zona urbana popular, su nivel educativo es básico, solamente tiene la primaria, actualmente es económicamente inactiva, antes del diagnóstico aportaba a la economía del hogar, se desempeñaba como cuidadora de una persona adulta mayor. Es parte de una familia nuclear extensa, paciente, cónyuge, con un hijo y dos miembros de la familia de origen materna (padres) de acuerdo al ciclo vital adolescencia (Estrada, 2003), la figura del esposo, asume el rol de proveedor económico y jefe de familia, de desarrollo tradicional, organizada, incompleta y funcional.

El subsistema conyugal está compuesto por la esposa (paciente) y el esposo (proveedor económico). El esposo se desempeña como mecánico. El subsistema fraterno está compuesto por 2 hijas mayores de edad que viven de manera independiente y un hijo menor de edad, estudiante de secundaria.

La cuidadora primaria es una de las hijas, quien brinda apoyo material e instrumental, familia limita la expresión de afectos y el apoyo emocional. Las redes sociales de apoyo son insuficientes, únicamente actúa familia directa, no reciben apoyo por parte de amistades, ni vecinos; por parte de la institución de salud recibe apoyo por parte del Seguro Popular, pues el TCPH fue cubierto por Fondo de Gastos Catastróficos.

La persona comenzó con su problema de salud con la manifestación de síntomas parecidos a los de una gripa, tos, cansancio y fiebre, al acudir al médico le recetaron medicamentos para la gripa, pero no tuvo mejoría, sus síntomas se agudizaron y la fatiga y el cansancio cada vez eran mayores, hasta que le impidieron realizar sus actividades laborales, acude nuevamente al médico, en un primer momento se atendió en el Hospital General en donde le realizaron una biopsia y le diagnosticaron y le dieron un tratamiento con quimioterapia, posteriormente fue referida al INCan, en donde confirmaron el diagnóstico en donde inicia con la atención dentro del instituto, con un NSE 2.

El diagnóstico es Linfoma No Hodgkin, recibió diferentes ciclos de quimioterapias, ante la recidiva de la enfermedad, ingreso a protocolo de TCPH, le realizaron trasplante autólogo, tuvo una recuperación favorable, sin embargo, un año después tuvo una recaída y nuevamente está en tratamiento con quimioterapia.

3. Javier Jiménez

Hombre, de 59 años, originario y residente de la Cd de México, por su ubicación geográfica se encuentra en zona urbana, su nivel educativo es superior (Licenciatura Arquitectura), económicamente activo, se desempeña como arquitecto

para una empresa privada, durante el tratamiento dejó de laborar, posteriormente se incorporó nuevamente a sus actividades laborales. Forma parte de familia de pareja, en ciclo vital nido vacío (Estrada, 2003), completa, organizada, tradicional y funcional.

El subsistema conyugal está compuesto por la esposa (cuidadora primaria) y el esposo (paciente y proveedor económico). El subsistema fraterno lo componen una hija y un hijo, adultos, que viven de manera independiente.

Las redes sociales de apoyo se presentan por familia (esposa, hijos y hermanos), quienes brindan todo tipo de apoyo, también dispone de adecuadas redes de apoyo por parte de lazos de amistad que ha consolidado durante toda su vida y en situación de crisis se hacen presentes para brindar todo tipo de apoyos; de la institución de salud recibe apoyo del Seguro Popular, pues el TCPH fue cubierto por el Fondo de Gastos Catastróficos.

El paciente comenzó con su problema de salud, con dolores torácicos intensos, por lo que acudía con un quiropráctico, quien le envió a hacer un estudio de rutina y detectó metástasis, por lo que fue referido al INCan, inicia con la atención dentro del instituto, con un NSE 3.

En el Instituto confirmaron el diagnóstico de Mieloma Múltiple, recibió tratamiento con quimioterapia y radioterapia, al no tener una respuesta esperada, ingresa a protocolo de TCPH y le realizan un trasplante autólogo, se le presentaron algunas complicaciones posteriores al trasplante, pero actualmente se encuentra en remisión con vigilancia médica estrecha y continua cada 3 meses.

4. Elvira Enríquez

Mujer de 62 años, originaria y residente de la Cd de México, por su ubicación geográfica se encuentra en zona urbana; su nivel de escolaridad es básico (secundaria incompleta); económicamente inactiva, se dedica a las labores del

hogar; se consideraba una mujer muy activa, que después del diagnóstico y tratamiento ha dejado de hacer muchas actividades que antes realizaba.

Forma parte de una familia uniparental (su estado civil es separada), actualmente vive con sus dos hijas y un hijo, tiene un hijo más, quien vive de manera independiente. El ciclo vital de la familia es nido vacío (Estrada, 2003), incompleta, organizada, moderna y funcional.

Una de las hijas es la cuidadora primaria y la otra de las hijas es la principal proveedora económica, entre los miembros de la familia se organizan, se delegan responsabilidades y se hacen cargo de los quehaceres del hogar.

Las redes sociales de apoyo se presentan primordialmente por la familia (expareja, e hijos) quienes actúan como principal fuente de apoyo; el apoyo que recibió por parte de amistades fue de tipo emocional; por parte de la institución de salud recibe apoyo del Seguro Popular, pues el TCPH fue cubierto por el Fondo de Gastos Catastróficos.

La paciente comenzó con su problema de salud con hemorragias frecuentes, por lo que tenía anemia, posteriormente dolores en las articulaciones, fatiga, bajo peso; acudió con diferentes especialistas, fue multi tratada durante aproximadamente 5 años, pero no le daban un diagnóstico preciso, hasta que llegó con un hematólogo de una clínica privada, en donde después de realizarle múltiples estudios, le dan el diagnóstico y la refieren al INCan, inicia con la atención dentro del Instituto, con un NSE 1.

Dentro del Instituto le confirmaron el diagnóstico de Mieloma Múltiple; como parte del tratamiento de primera línea recibió diferentes ciclos de quimioterapia, al no tener una respuesta esperada al tratamiento y ante la posibilidad de recaídas, es ingresada en protocolo de TCPH, le realizan un trasplante autólogo, continúa en recuperación, con cuidados y bajo vigilancia médica, estrecha y continua.

5. Carlos Sandoval

Hombre de 22 años, originario y residente del Estado de México, por su ubicación geográfica se encuentra en zona urbana popular, su nivel educativo es medio superior (bachillerato completo), económicamente activo, se desempeña como técnico en computación, recientemente se incorporó al mercado laboral, durante el tratamiento estaba estudiando, tuvo que posponer sus estudios en varias ocasiones por múltiples internamientos.

Forma parte de familia nuclear, (padre, madre y 2 hermanos), es soltero, vive con familia de origen, el padre es el principal proveedor económico y madre la cuidadora primaria. El ciclo vital de la familia es adolescencia (Estrada, 2003), de desarrollo tradicional, organizada, completa y funcional.

Las redes sociales de apoyo se presentan por medio de la familia, quien brinda apoyo de todo tipo, el paciente también cuenta con vínculos de amistad estrechos que brindaron principalmente soporte emocional y cognitivo. El paciente acudía a clases de serigrafía durante el tratamiento por lo que creó nuevos lazos de amistad; de la institución de salud recibe apoyo del Seguro Popular, pues el TCPH fue cubierto por el Fondo de Gastos Catastróficos.

El paciente comenzó con su problema de salud cuando tenía 15 años, tenía tos, se sentía cansado, le faltaba el aire, presentaba fatiga intensa, acuden con médico de cabecera, quien decide realizarle estudios de sangre y detectan anemia, la médico tratante sospecha de leucemia por lo que lo refiere de manera inmediata al Hospital General de México en donde lo diagnostican con Leucemia y comienza con tratamiento, recibió quimioterapias durante un año y medio, estaba en remisión, posteriormente tuvo una recaída y le administran nuevamente quimioterapias, entra en remisión nuevamente, posteriormente lo refieren al Instituto Nacional de Pediatría (INP) para que continúe con su tratamiento, estuvo en vigilancia durante un tiempo, para ese entonces ya era mayor de edad por lo que lo refieren al INCan, inicia con la atención dentro del instituto, con un NSE 2.

Dentro del instituto ingreso a protocolo de TCPH, realizaron estudios a sus hermanos para ver si alguno resultaba compatible, su hermano de 11 años fue compatible, por lo que le realizan trasplante alogénico, su recuperación fue lenta y tuvo algunas complicaciones posteriores, pero se logró recuperar, actualmente continua en remisión completa y acude a revisiones y valoración médica cada seis meses.

6. Pablo Ponce

Hombre, de 50 años, originario y residente del Estado de México, por su ubicación geográfica se encuentra en zona urbana popular; cuando comenzó con su problema de salud vivía en Estados Unidos, pero al agotar sus recursos, tuvo que regresar a casa de familia de origen, su grado de escolaridad es medio superior (preparatoria), económicamente activo, actualmente se desempeña como taxista, durante su enfermedad y el tratamiento era económicamente inactivo, no realizaba ninguna actividad por las complicaciones físicas que presentaba.

Pertenece a familia nuclear (padre, madre, paciente y hermanos), madre y hermanos son identificados como cuidadores primarios, ambos padres son personas adultas mayores, el paciente dependía económicamente durante su tratamiento de apoyo de hermanos. El ciclo vital de la familia es vejez (Estrada, 2003), de desarrollo tradicional, organizada, completa y funcional.

Las redes sociales de apoyo que actúan son primordialmente de la familia (padres y hermanos) quienes han brindado todo tipo de apoyo, ha recibido apoyo en menor medida por parte de amigos y conocidos, sin embargo, es mínimo; por parte de la institución de salud recibe apoyo por parte del seguro popular, pues el TCPH fue cubierto por Fondo de Gastos Catastróficos.

La persona comenzó con su problema de salud, con la presencia de un bulto en la ingle, para ese entonces, vivía en Estados Unidos, por lo que acudió a revisión, le realizaron diferentes estudios y le diagnostican, comenzó con tratamiento con

quimioterapias y radioterapia, durante un año, estuvo en remisión, pero poco tiempo después la enfermedad se activó nuevamente, por lo que el paciente decide regresar a México para continuar con su tratamiento, pues ya no tenía derecho a tratamiento por su estado ilegal en el país. El paciente presentó complicaciones graves y presentaba mucho dolor, los síntomas se acrecentaron y recibió apoyo por familia de origen para regresar, logran ingresar al INCan, inicia con la atención dentro del instituto, con un NSE 1.

En el Instituto, le realizaron más estudios y corroboraron el diagnóstico de Linfoma de No Hodgkin, recibió tratamiento con quimioterapias y posteriormente fue ingresado en protocolo de trasplante, le realizan un TCPH autólogo, con buenos resultados y una recuperación favorable, desde entonces se mantiene remisión completa, bajo vigilancia médica, cada 6 meses.

1.7. Consideraciones éticas

Este protocolo de investigación incluyó los lineamientos para respaldar a las personas participantes, se basa en el Informe Belmont y los principios éticos básicos para la protección de los sujetos humanos:

- ♦ **Respeto** a las personas que considera que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a la protección. Exige que los individuos ingresen al estudio voluntariamente y con información adecuada.
- ♦ **Beneficencia** que consiste en tratar a la persona no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas del daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar (no causar ningún daño y maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños).
- ♦ **Justicia** que considera a cada persona como una parte igual; a cada persona según su necesidad individual; a cada persona según su propio

esfuerzo; a cada persona según su contribución a la sociedad y a cada persona según su mérito.

Se aplicó mediante:

- ♦ **Consentimiento informado:** se otorgó a la persona a entrevistar una carta de consentimiento donde se establezcan los propósitos de la investigación y de esta manera la persona decidió aceptar participar o no participar en la entrevista con profundidad. Dicho consentimiento informado comprende: información, comprensión y voluntariedad.
- ♦ **Valoración de riesgos y beneficios:** se mantuvo una actitud cordial, respetuosa y de confidencialidad, anteponiendo en todo momento la integridad y el resguardo de la información personal que se suscitó durante la entrevista.
- ♦ **Selección de sujetos de investigación:** mediante los criterios de inclusión y exclusión antes mencionados, la selección de personas se respaldó en todo momento en el principio de justicia y sin invadir la autenticidad de las personas.

Capítulo II. Marco Teórico-Conceptual

En este apartado se expone el marco teórico conceptual que guía la presente investigación, comenzando por los conceptos básicos del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, para entender el proceso biomédico en el que están inmersas las personas sujetas de este estudio; así mismo se considera la teoría de las redes sociales de apoyo, su caracterización y tipología; como base del análisis se aborda la antropología aplicada a los problemas de salud, tomando en cuenta a la persona de manera integral, para conocer la construcción del padecimiento y su concepción simbólica a través de una visión sociocultural y a partir de la antropología simbólica; se enuncia el postulado acerca de los capitales (económico, social, cultural y simbólico).

2.1. Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH)

2.1.1. Conceptos básicos: definición de médula ósea y células progenitoras hematopoyéticas

La médula ósea es un material blando, como esponja, que se encuentra en el interior de los huesos. Contiene células inmaduras que se conocen como células progenitoras hematopoyéticas o formadoras de sangre, este tipo de células se dividen para formar más células madre que forman la sangre, o se maduran para convertirse en los tres tipos de células (glóbulos) de la sangre: glóbulos blancos, los cuales combaten las infecciones; glóbulos rojos, los cuales transportan oxígeno; y las plaquetas, las cuales ayudan a que se coagule la sangre. La mayoría de las células progenitoras hematopoyéticas se encuentran en la médula ósea, pero algunas células, llamadas células progenitoras de sangre periférica, se encuentran en el torrente sanguíneo. La sangre del cordón umbilical contiene también células progenitoras hematopoyéticas. Las células de cualquiera de estas fuentes pueden usarse para trasplantes. (Nacional Cancer Institute, 2013).

Es importante hacer esta distinción ya que en el lenguaje común se utiliza el término trasplante de médula ósea, sin embargo, biomédicamente la forma correcta es trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.

2.1.2. Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

“El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) es la infusión de células progenitoras a fin de restablecer la función medular e inmune en pacientes con enfermedades hematológicas malignas y no malignas adquiridas y genéticas”. (Oliveros, Sandoval, Cires, Blum, Tafur, 2003: 174). Es un procedimiento que restaura las células progenitoras que se destruyeron por las dosis elevadas de quimioterapia o radioterapia. (Nacional Cancer Institute, 2013)

El trasplante de células madre puede ser parte importante del tratamiento de algunos cánceres, como: ciertas leucemias, mieloma múltiple y algunos linfomas. Este funciona de la siguiente manera: las dosis altas de quimioterapia (a veces junto con radiación), son más efectivas que las dosis estándar para eliminar las células cancerosas. Sin embargo, las altas dosis también pueden eliminar todas las células madre y hacer que la médula ósea deje de producir por completo las células sanguíneas que son necesarias para vivir. En este caso es cuando se llevan a cabo los trasplantes de células madre. Las células madre trasplantadas reemplazan las células madre del cuerpo después de que la médula ósea y sus células madre han sido destruidas por el tratamiento. Este trasplante permite que los médicos usen dosis mucho más altas de quimioterapia para tratar de eliminar todas las células cancerosas.

Además de reemplazar a las células madre, el trasplante de células madre provenientes de otra persona también puede ayudar a través de otros medios a tratar ciertos tipos de cáncer. Con frecuencia, las células donadas pueden encontrar y eliminar a las células cancerosas mejor de lo que lo podrían hacer las células del sistema inmunitario de la persona que tuvo cáncer. A esto se le conoce como efecto “injerto-contracáncer” o “injerto-contraleucemia”. Esto significa que ciertas clases

de trasplantes en realidad ayudan a combatir a las células cancerosas, en lugar de sólo suministrar células sanguíneas normales (American Cancer Society, 2016).

2.1.3. Tipos de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

Los principales tipos de TCPH son:

Trasplantes autólogos, los pacientes reciben sus propias células progenitoras hematopoyéticas. **Trasplantes singénicos**, los pacientes reciben células progenitoras de sus gemelos idénticos. **Trasplantes alogénicos**, los pacientes reciben células madre de su hermano, de su hermana o de uno de los padres. Una persona sin parentesco con el paciente (donante no emparentado) puede aportar células madre también. (Nacional Cancer Institute, 2013)

Si el equipo de atención médica no puede encontrar un donante adulto compatible, hay otras opciones. Hay investigaciones en curso para determinar el tipo de trasplante que funciona mejor para diferentes pacientes.

Trasplantes de sangre de cordón umbilical, puede ser una opción si no puede encontrar un donante compatible. Los centros de cáncer en todo el mundo usan sangre de cordón (American Cancer Society, 2016).

2.1.4. Etapas del proceso del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, de acuerdo a las narrativas de los participantes y evidencia empírica, comprende cinco etapas:

1. Protocolo aplicado al candidato a TCPH

Cuando se ha decidido que un paciente es candidato a TCPH, ingresa en un proceso de valoración médica, psicológica y social, para determinar su elegibilidad, dicha valoración es llevada a cabo por parte de un equipo multidisciplinario, para

que ingrese en las mejores condiciones con el fin de evitar posibles complicaciones durante el trasplante y después del mismo.

2. Cosecha de las Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)

En un trasplante autólogo, las células madre son extraídas o recolectadas de la sangre del propio paciente por un procedimiento llamado aféresis y posteriormente son congeladas.

En un trasplante alogénico de células madre se utilizan células de un donante. En el tipo de alotrasplante más común, las células madre provienen de un donante cuyo tejido se asemeja en gran medida al del paciente. El donante es a menudo un familiar, casi siempre, un hermano o hermana. Si no se encuentra un donante que sea adecuado en su familia, puede que se encuentre uno en la población general mediante el registro nacional de donantes (American Cancer Society, 2016).

En México existe el Registro Mexicano de Donadores No Relacionados de Médula Ósea (DONORMO), en donde los donadores altruistas voluntarios registran los datos de sus genes HLA (Antígenos Leucocitarios Humanos), los cuales se almacenan en la computadora principal del DONORMO, la información recabada está conectada con Registros Internacionales. También se cuenta con el Banco Altruista Mexicano de Células Progenitoras Hematopoyéticas (BACECU), en donde las mamás donan las células de la sangre placentaria de su bebé inmediatamente después del parto (Fundación Comparte Vida, A.C., 2014).

Durante cuatro o cinco días antes de la aféresis, se puede administrar al donante un medicamento para aumentar el número de células madre que entran en el torrente sanguíneo. Durante la aféresis, se extrae la sangre por una vena principal del brazo o por un catéter venoso central (un tubo flexible que se coloca en una vena principal del cuello, del pecho o de la ingle). La sangre pasa por una máquina que separa las células madre. La sangre que queda se regresa al donante y se guardan las células que se hayan obtenido. La aféresis se lleva, por lo general, de

4 a 6 horas. Las células madre se congelan entonces hasta que se dan al receptor (Nacional Cancer Institute, 2013).

3. Preparación o Acondicionamiento del Paciente

Se interna al paciente en la Unidad de Trasplante. Se procede a destruir la médula y las células tumorales del paciente, para ello se utilizan altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia.

El *acondicionamiento*, también conocido como *preparación de la médula ósea* o *mieloablación*, es un tratamiento con altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia. Es el primer paso en el proceso del trasplante y comúnmente toma de una a dos semanas. Esto se realiza por una o más de estas razones:

- Para hacer espacio en la médula ósea para las células madre trasplantadas.
- Para suprimir el sistema inmunitario del paciente para reducir la probabilidad de rechazo del injerto.
- Para destruir cualquier célula cancerosa restante en el cuerpo del paciente (American Cancer Society, 2016).

La inmunosupresión provocada al paciente durante este periodo requiere de condiciones estrictas de higiene y esterilidad, ante la inminente probabilidad de infecciones recurrentes en el paciente, por tal motivo, se le mantiene en un cuarto aislado y de acceso restringido, la persona en proceso de trasplante se enfrenta a aislamiento social, ante la desvinculación de sus seres queridos y de su entorno social.

4. Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas

Después del tratamiento de acondicionamiento, se dan varios días de reposo antes de recibir las células madre. Estas células se suministrarán a través de un catéter

intravenoso, lo cual es muy similar a una transfusión sanguínea (American Cancer Society, 2016).

5. Post- Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas

La etapa de recuperación comienza después de la infusión de células madre. Durante este periodo, se espera a que las células se injerten o “asienten”, después de lo cual comienzan a multiplicarse y a producir nuevas células sanguíneas. El tiempo necesario para comenzar a ver una normalización constante de los niveles sanguíneos varía dependiendo del paciente y del tipo de trasplante, pero generalmente toma de 2 a 6 semanas. Permanecerá en el hospital o habrá que acudir al centro de trasplantes diariamente durante por lo menos algunas semanas (American Cancer Society, 2016).

De acuerdo a la recuperación hematológica que tenga el paciente, se le egresa a su vivienda. Esta debe reunir condiciones similares a las de la Unidad de Trasplantes, pues el sistema inmunológico de la persona trasplantada se encuentra deprimido por los tratamientos recibidos, entonces, el riesgo de adquirir infecciones se incrementa. (Rojas, Miranda, 2001)

2.1.5. Riesgos y complicaciones del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

Es importante tener en cuenta que el TCPH también tiene riesgos, tales como las infecciones graves, el sangrado en diferentes órganos vitales, la anemia, efectos secundarios a corto plazo como náuseas, vómitos, fatiga, falta de apetito, mucositis severa, caída del pelo y reacciones de la piel.

Los riesgos posibles a largo plazo incluyen la esterilidad (incapacidad para tener hijos); cataratas (nebulosidad del lente del ojo, lo cual causa disminución de la visión), cánceres secundarios (nuevos); y daño al hígado, a los riñones, pulmones o al corazón.

Al llevar a cabo trasplantes alogénicos, surge a veces la enfermedad de injerto contra huésped (EICH). Esto ocurre cuando los glóbulos blancos del donante (injerto) identifican las células en el cuerpo del paciente (el huésped) como foráneas y las atacan. Esta complicación puede surgir en las primeras semanas después del trasplante (EICH aguda) o mucho más tarde (EICH crónica). Para evitar esta complicación, el paciente puede recibir medicamentos que suprimen el sistema inmunitario.

Si se presenta la EICH, puede ser un problema muy grave y se trata con esteroides o con otras sustancias inmunosupresoras. Tratar la EICH puede ser difícil, pero algunos estudios indican que es menos probable que reaparezca el cáncer en los pacientes con leucemia que padecen la EICH. (Nacional Cancer Institute, 2013)

Además de la posible aparición de estas complicaciones, el paciente también debe afrontar episodios dolorosos asociados a un tratamiento en sí mismo agresivo y las pruebas diagnósticas asociadas a su propia patología. El estrés padecido por el paciente y los familiares no sólo se limita al tiempo que dura el trasplante, sino que también puede manifestarse con anterioridad a la intervención y en la recuperación subsiguiente (Pulgar, 2010).

2.2. Redes Sociales de Apoyo

Para hablar de redes sociales se debe tomar en cuenta que no existe un concepto universal, por lo cual se consideran diferentes posturas para integrar los elementos que permitan construir una definición propia que se adapte a nuestro campo de estudio.

A partir de los años 30, en Estados Unidos, Jacob Moreno, psicólogo social de origen rumano, sugirió considerar como *átomo social*, no tanto al individuo, sino al individuo y las relaciones interpersonales de atracción y rechazo que se organizan a su alrededor. Se trata de un fenómeno estructurado, aunque sean informales, en ciertos casos, no dejan de estar reguladas, organizadas, estructuradas.

Para los años 50, en el campo de la antropología social inglesa, se descubre la importancia de ciertos sistemas de relaciones interpersonales. John Barnes manifiesta que la red tiene como efecto funcional el de evitar conflictos en las diferentes instancias de poder de la colectividad. Desemboca la idea de regulación social por las redes. Una realidad estructurada y estructuradora que cumple funciones específicas (De la Rúa, 2008).

En los años 70's comienza un gran interés por el tema de apoyo social, Cassel (1976) y Cobb (1979), subrayaron la importancia de las relaciones sociales para el bienestar de los individuos y establecieron asociaciones entre problemas psicológicos y psiquiátricos con factores como el estatus marital, la movilidad geográfica y la desintegración social, en el sentido de que tales problemas se acompañaban de falta de vínculos o apoyos sociales adecuados.

En 1977 el interés de trabajo social y la intervención social por el análisis de las redes sociales aparece con la fundación INSNA (Asociación Internacional de Analistas de Redes Sociales), cuatro trabajadores sociales estadounidenses y canadienses (Diane Pancoast, Harry Wasserman, Mike Pennock y Harvey Stevens), se interesaron por las *redes de ayuda natural* dentro de la clásica temática de las redes de apoyo social (De la Rúa, 2008).

Otro grupo de revisiones (Gottlieb, 1981 y Cohen, 1984) delimitaron tres perspectivas distintas de la conceptualización de apoyo social, desde los cuales se definía: 1) en términos de integración y participación social (existencia o cantidad de relaciones sociales); 2) el apoyo social como estructura de las relaciones sociales de una persona (red social) con sus características estructurales específicas; y 3) el apoyo social definido en términos del contenido funcional de las relaciones sociales de la persona. Estos tres aspectos de las relaciones sociales están interrelacionados.

En este sentido, el apoyo social puede definirse como “una transacción interpersonal que incluye uno de los siguientes aspectos: a) preocupación emocional (amor, empatía, etc.), b) ayuda instrumental (bienes y servicios), c) información (acerca del contexto), o d) valoración (información relevante para la auto-evaluación)” (House, 1981:39).

“Es necesario considerar tanto las características objetivo-estructurales como subjetivo-funcionales para una completa descripción de las relaciones sociales proveedoras de apoyo. Obtener información acerca del apoyo social que recibe un sujeto, supone también indagar acerca de las funciones sociales que realmente son percibidas por el sujeto como efectivamente proveedoras de apoyo” (Rodríguez, Pastor, López, 1993: 357).

Elina Dabas(1995) muestra un abanico de posibilidades de acción comunitaria y de organización de la sociedad civil, ella plantea la idea de intervención, de hacedor, de contribuyente a la transformación de la realidad. Este planteamiento en las redes comunitarias permite que el actor no sea un espectador pasivo, como tradicionalmente se concibe al sujeto desde las instituciones. Dabas (1995) propone no solo ver la red, sino operar en ella, dotarla de poder suficiente para solucionar sus propios problemas.

“Cuando se habla de redes sociales está implícita la idea de intercambio de apoyos, que constituye la esencia de la configuración de las redes. Este intercambio reciproco surge en respuesta a la escasez y se constituye en un sistema de solidaridad mutua. Además de que la existencia de las redes demuestra que no hay igualdad de oportunidades para todos los grupos sociales, y que, en la búsqueda de beneficios, incluso entre los más desposeídos, las redes se estructuran y reestructuran para conservar o aumentar los recursos” (Lomnitz,1994: 43).

Las redes sociales incluyen el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social permitiéndole mantener o mejorar su bienestar

material, físico y emocional y evitar así el deterioro que podría generarse cuando se producen dificultades o conflictos que afectan al sujeto. “Las redes actúan como un seguro colectivo contra las amenazas del sistema formal y como una reserva de recursos, particularmente durante las emergencias” (Lomintz: 1994:43).

“Durante años la categoría *redes sociales* fue asumida como indicador de apoyo. Un aspecto que resultó importante fue la constatación de que la pertenencia a una red social no necesariamente garantiza que el apoyo sea constante, ya que éste puede variar en el tiempo y en el curso de la vida de los individuos” (Guzmán, Huenchuan, Montes de Oca, 2003).

A partir de las diferentes concepciones entorno a lo que implican las redes sociales de apoyo; se considera que, para las personas sometidas a un TCPH, son de suma importancia, pues en ellas se integra la propia identidad del sujeto modificada y permeada por sus relaciones interpersonales, que durante el proceso de enfermedad y de tratamiento, aportan apoyo y ayuda manteniendo y mejorando el bienestar físico, emocional, económico, social y cultural.

“El apoyo social ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Se describe como un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis” (Vega, González, 2009:1).

2.2.1. Tipología de las Redes Sociales de Apoyo

Dicho lo anterior, en el siguiente apartado se expone la tipología de las redes sociales de apoyo.

Existen diferentes formas de tipificar las redes sociales. Entre los que se encuentran: **de intercambio e interacciones entre los miembros**. De acuerdo con

el primer criterio, en Lomnitz (1994) se señala que existen tres tipos de redes. Las primeras son las basadas en la reciprocidad, en las cuales se produce un intercambio de bienes y servicios como parte integral de una relación social duradera. La segunda basada en la redistribución de bienes y servicios, que se centran primero en un individuo o institución para luego distribuirse en la comunidad o sociedad. Y por último las basadas en el mercado, en las que los bienes y servicios se intercambian sobre la base de la ley de oferta y demanda.

En términos de interconexiones entre los miembros, el concepto de red supone interconexiones con otros miembros del entorno. Según el grado de interconexión pueden identificarse dos tipos: redes basadas en contactos personales y redes basadas en contactos grupales en la que la persona se relaciona con miembros de grupos estructurados en torno de agrupaciones y organizaciones de las cuales forma parte. Esta red se basa en el intercambio de los participantes y puede ser democrático, en la que todos valen lo mismo o pueden ser redes en mayor o menor grado dirigidas por una o más personas.

El apoyo social son el conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación. Este conjunto de transacciones interpersonales que opera en las redes, que también denominamos con el término genérico de *transferencias*, se presenta como un flujo de recursos, acciones e información que se intercambia y circula. Se consideran cuatro categorías de transferencias o apoyos: materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos. (Guzmán, Huenchuan, Montes de Oca, 2003).

Diagrama 1: Tipos de apoyos o transferencias



Fuente: Elaboración propia a partir de Guzmán, Huenchuan, Montes de Oca (2003).

- **Los apoyos materiales** implican un flujo de recursos monetarios (dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos, etc.) y no monetarios bajo la forma de otras formas de apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios, etc.)
- **Los apoyos instrumentales** pueden ser el transporte, la ayuda en labores del hogar, el cuidado y acompañamiento.
- **Los apoyos emocionales** se expresan por la vía del cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas que van desde visitas periódicas, transmisión física de afectos, etc.
- **Los apoyos cognitivos** se refieren al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significado), al dar consejos que permiten entender una situación, etc. (Guzmán, Huenchuan, Montes de Oca, 2003).

2.2.2. Fuentes de apoyo social

En la literatura se distinguen las fuentes formales y las fuentes informales de apoyo. El sistema formal de apoyo posee una organización burocrática, un objetivo específico en ciertas áreas determinadas y utilizan profesionales o voluntarios para garantizar sus metas (Sánchez Ayendez, 1994). El sistema informal está constituido por las redes personales (familia, amigos, vecinos) y por las redes comunitarias.

Diagrama 2: Fuentes de apoyo social



Fuente: Elaboración propia a partir de Guzmán, Huenchuan, Montes de Oca (2003).

Respecto al apoyo informal, en la familia la cohabitación es considerada como una de las formas más comunes de apoyo en las personas, aunque se da también sin ella, especialmente en cuanto al apoyo material y emocional.

Es dentro de nuestro hogar el lugar en donde podemos satisfacer una gran variedad de necesidades:

- De socialización, entendiendo por ello a las relaciones interpersonales que se suscitan tanto entre los miembros de la familia, como las que éstos mantienen en el exterior.

- De cuidado, entendido como la protección que los miembros de la familia se brindan unos a otros.
- De afecto, es decir, las emociones y sentimientos que se generan por la relación y convivencia diaria de los miembros de la familia.
- De reproducción, referida a la capacidad de procreación que los padres de familia realizan para la formación y expansión de la misma.
- De estatus económico, concebida como el establecimiento del patrimonio o de la economía que da el sustento financiero a la familia.

Después de la familia, los amigos y vecinos son una fuente importante de apoyo; aun cuando hay casos en que quizás, a pesar y no obstante existir la familia, representan prácticamente toda su ayuda. Los vínculos establecidos a lo largo de toda una vida, favorecen el desarrollo de amistades que coinciden en gustos, intereses, aficiones, manera de pensar, actividades, en fin, de todo aquello que les da motivos para reunirse y disfrutar los lazos de unión afectiva.

Los apoyos dados por la red de amigos son más públicos que los que operan al interior de la familia, pero más personales que los que vienen del sistema formal (Trimberger, 2002). La red de amigos, más que la existencia de sólo un buen amigo, es esencial para el cuidado fuera del ámbito del hogar.

En un proceso de enfermedad, estas redes son primordiales y son la primera fuente de apoyo con la que se cuenta para hacer frente a la situación que se está viviendo, las personas que se encuentran alrededor del paciente también experimentan cambios en el estilo y calidad de vida, comúnmente los cuidadores tienen que hacer modificaciones en su vida cotidiana para poder brindar acompañamiento y soporte a la persona sometida a un TCPH.

Los apoyos informales de las redes comunitarias son todas aquellas conformadas en el mundo externo a la familia, como los grupos recreativos, los grupos de apoyo, las organizaciones civiles y sociales que operan en la comunidad, las organizaciones religiosas, así como las relaciones laborales o de estudio.

Se pueden distinguir dos grupos. Uno más próximo a las redes familiares y de amistad, pero cuyas relaciones se entablan con características más periféricas, respecto a la relación, pero que no por ello dejan de ser significativas. (Chadi, 2000)

Cuando las personas sometidas a un TCPH no disponen de ayudas o apoyos en la cantidad y con la calidad requerida para satisfacer sus necesidades básicas, tienden a buscarla en un grupo local, en organizaciones altruistas, instituciones de beneficencia o bien con organizaciones civiles que desarrollan algún programa o proyecto asistencial y/o promocional en la comunidad, con la expectativa de obtener algún apoyo (material, instrumental, emocional, cognitivo).

La mayor parte de los grupos de apoyo que existen para personas con una enfermedad hemato-oncológica devienen de organizaciones civiles, quienes se organizan y forman grupos de apoyo entre pacientes, generados por los propios pacientes, además las personas buscan desarrollar su sentido de identidad, de pertenencia, fortalecer capacidades y habilidades en grupos recreativos en donde puedan dejar de centrar la atención solo en la enfermedad y así mejorar su calidad de vida.

Dentro de la red formal de apoyo se encuentra la red institucional la integran básicamente organismos públicos o privados (gubernamentales o no gubernamentales) dedicados a proporcionar diversos servicios o apoyos asistenciales a la población en función de sus condiciones de salud, situación socioeconómica o carencia de información.

Se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario; necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines. Las redes institucionales básicas son: la escuela, el sistema de salud y el sistema judicial (Chadi, 2000).

Las instituciones públicas o gubernamentales, han sido creadas para atender una diversidad de necesidades de las personas con una enfermedad; en el caso de los pacientes sometidos al TCPH dentro del INCAN, el apoyo que se brinda bajo el programa del Seguro Popular, en donde las personas pueden acceder a este tratamiento del Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas sin costo alguno, le proporciona a la familia y a los pacientes tranquilidad y les da una esperanza de vida que les permite focalizarse en atender su salud y no en cuestiones económicas. En especial este tipo de tratamiento implica un alto costo que sería imposible de cubrir para la mayoría de los pacientes que lo requirieran, es por ello que, sin este tipo de apoyo, el grupo de personas que tendrían acceso a este tratamiento sería aún más reducido.

2.3. Antropología aplicada para la atención a los problemas de salud

De acuerdo a Martínez Cortés (2016), la base del humanismo médico es la antropología médica de utilidad en la medicina, que oriente y complete las acciones fundamentales de las ciencias biomédicas. El humanismo médico es, en primer lugar, un afectuoso interés del médico por curar o aliviar problemas de salud que le presentan los pacientes, pero no considerados como cuerpos humanos, sino como personas. Tales acciones se fundamentan en las ciencias y técnicas biomédicas que hoy forman el grueso de la serie de materias que se enseñan en las escuelas y facultades de medicina, a las que se agrega una antropología médica de aplicación clínica, disciplina en la que concurren elementos físicos, psicológicos, sociales, culturales y filosóficos.

Los problemas de salud que le presenta el paciente al médico no consisten sólo en la existencia de una determinada enfermedad con los síntomas propios, comprenden también la manera como estos síntomas son vividos o experimentados por el paciente debido a sus características personales de orden psíquico, cultural, autobiográfico, social, etcétera. A esta parte de la antropología médica general se le ha llamado antropología médica de “aplicación clínica”. Su interés principal es el paciente como ser somato-psíquico y sociocultural en su calidad de persona. Su

campo de estudio abarca también al médico en tanto profesional que responde a lo que el paciente busca al acudir a él. Como esto acontece en la consulta médica, éste es el campo en el que la antropología médica de aplicación clínica estudia al paciente y al médico, a la hoy aludida relación médico – paciente (Martínez, 2016:247).

2.3.1. Persona, problema de salud, enfermedad y padecimiento

De acuerdo con Vargas, Navarro y Casillas (2010); desde el punto de vista práctico, quien atiende problemas de salud requiere hacer una serie de diagnósticos, antes de plantear su programa de prevención, tratamiento, rehabilitación o promoción de la salud. Los cuatro componentes que deben ser diagnosticados son los siguientes:

1. La persona, es decir cuáles son las características que distinguen al paciente de otros y lo hacen un individuo biológico y una persona, y que abarcan: el cuerpo, la biografía, su entorno y los recursos de los que dispone.

Persona es lo que cada uno de nosotros somos: una unidad somato-psíquica y socio-cultural que vive, piensa, siente a su manera; que percibe, interpreta y responde a la enfermedad, al médico, a la medicina *a su manera*. La persona no nace, se hace; más bien se está haciendo constantemente guiada por ciertos valores o preferencias (Martínez, 2002).

“Es un concepto necesario para entender al hombre como una unidad hecha de pensamientos, conocimientos, creencias, valores, sentimientos y conductas que emergen de la materia del cuerpo humano y que se valen de él para expresarse; unidad en la que interviene la sociedad y la cultura, tanto en su conformación como en su expresión” (Martínez, 2016: 248).

2. El problema de salud, que es aquello que observa o siente la persona y que precisamente le motiva para buscar atención. Con frecuencia es englobado por los médicos como parte de la enfermedad, pero en ocasiones parecería ajeno a ella.

Para Martínez (2016) el primer plano del padecer que es de las molestias o de los síntomas: dolores, disnea, astenia, etc. Este primer plano sirve al médico para ir construyendo su hipótesis sobre el diagnóstico, la cual confirmará o descartará con la información que él obtenga al ahondar y precisar sobre lo que comunica el paciente, al realizar la exploración física del cuerpo, así como con los datos de imagenología, del laboratorio clínico y del resto de recursos que hoy ofrece la tecnología para el diagnóstico de las enfermedades.

3. La enfermedad, es aquello que se aprende a diagnosticar como parte de la formación de los médicos de cualquier sistema. Es el componente con el que los médicos, se sienten cómodos, ya que es bien conocido, se le identifica y tiene límites precisos, donde se abarca su pronóstico y alternativas para tratarlo. Son tareas para las que el personal de salud está preparado y para las que cuenta con recursos para resolverlas, controlarlas, prevenirlas o simplemente para comunicar el diagnóstico al paciente.

4. El padecimiento, es la forma individual y personal como cada uno vive su problema de salud, sea o no enfermedad. Es decir, cada persona reacciona de manera particular respecto a su o sus problemas de salud, y algunas de las actitudes posibles son afrontarlos, sobrellevarlos, sufrirlos, resignarse, combatirlos, tolerarlos, negarlos y muchas más.

Según Martínez (2016), la preocupación, la cual por lo general es la expresión de miedos o temores referidos a asuntos – impotencia, sufrimiento, inutilidad, marginación social, depresión y aún la muerte – es una de las maneras más frecuentes de sentir el paciente su padecer. A esto se le agrega la desesperación, la vergüenza, el disgusto por molestar a familiares, el sentimiento de minusvalía o inferioridad, etcétera.

2.3.2. Antropología simbólica

Surge en Estados Unidos, Inglaterra y Francia, en los años 70's y 80's. Su principal representante es Clifford Geertz (1926-2006). Emerge de la necesidad de estudiar la relación entre los símbolos, como sistema cultural y factor de gran influencia en

la acción social. Trata a la cultura como un sistema compartido de símbolos y significados. El interés fundamental de Geertz recae en cuestiones del significado, el simbolismo y la interpretación.

Para Geertz, “la cultura entendida como sistemas de interacción de signos interpretables (símbolos), la cultura no es una entidad, algo a lo que puedan atribuirse de manera causal acontecimientos sociales, modos de conducta, instituciones o proceso sociales, la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos estos fenómenos de manera inteligible, es decir, densa” (Geertz, 2003: 27).

“El enfoque interpretativo de Geertz se apoya en una concepción de la cultura que ha descrito como la *concepción simbólica* y que puede caracterizarse en general de la siguiente manera: la cultura es el patrón de significados incorporados a las formas simbólicas – entre las que se incluyen acciones, enunciados y objetos significativos de diversos tipos – en virtud de los cuales los individuos se comunican entre sí y comparten sus experiencias, concepciones y creencias. El análisis cultural es, en primer lugar y, ante todo, la elucidación de estos patrones de significado, la explicación interpretativa de los significados incorporados a las formas simbólicas. El estudio de la cultura se interesa esencialmente por la interpretación de los símbolos y de la acción simbólica” (Thompson, 1993:197).

Thompson, por su parte, conceptualiza la cultura como “una jerarquía estratificada de estructuras significativas; consiste en acciones, símbolos y signos, en <<espasmos, guiños, falsos guiños, parodias>>, así como en enunciados, conversaciones y soliloquios. Al analizar la cultura, nos abocamos a la tarea de descifrar capas de significado, de describir y re describir acciones y expresiones que son ya significativas para los individuos mismos que las producen, perciben e interpretan en el curso de su vida diaria” (Thompson, 1993:196).

De acuerdo con Giménez (2005); la cultura es el conjunto de hechos simbólicos presentes en una sociedad o, más precisamente, como la organización social del sentido, como pautas de significados históricamente transmitidos y encarnados en formas simbólicas, en virtud de las cuales los individuos se comunican entre sí y comparten sus experiencias, concepciones y creencias.

“El enfoque semiótico de la cultura nos ayuda a lograr acceso al mundo conceptual en cual viven nuestros sujetos, de suerte que podamos en sentido amplio del término, conversar con ellos” (Geertz, 1992:35). Para poder entender e interpretar la realidad de las personas trasplantadas de células progenitoras hematopoyéticas se realizó la entrevista con profundidad, para conocer los símbolos y significados que han construidos durante todo su proceso de salud-enfermedad. “En el estudio de la cultura los significantes no son síntomas o haces de síntomas, sino que son actos simbólicos, y aquí la meta es, no la terapia, sino el análisis del discurso social” (Geertz, 1992:36).

En el presente estudio se considera que el proceso biológico (enfermedad) no se vive de manera lineal, tiene un significado, se le atribuye un elemento simbólico, las personas que son sometidas a un TCPH a través de los símbolos y significados que le dan en la atención a su problema de salud y tratamiento, interpretan subjetivamente su proceso y de esta forma describen, expresan, perciben, actúan y viven su realidad en un tiempo y espacio determinados.

2.4. Capitales (Pierre Bourdieu)

En este apartado se considera apropiado indagar acerca de la teoría de Pierre Bourdieu (2001), en cuanto a las diferentes formas de capital, en donde identifica al “mundo social como un espacio multidimensional que puede ser construido empíricamente descubriendo los principales factores de diferenciación que dan razón de las diferencias observadas en un determinado universo social, o en otras palabras descubriendo los poderes o formas de capital que son o pueden llegar a ser eficientes, como ases en un

juego de cartas, en este universo en particular, esto es, por la distribución de las propiedades que están activas en el universo estudiado, aquellas propiedades capaces de otorgar fuerza, poder y por consiguiente provecho a sus poseedores” (Bourdieu, 2001:105).

El capital es una fuerza inherente a las estructuras objetivas y subjetivas; pero al mismo tiempo un principio fundamental de las regularidades internas del mundo social. El concepto de capital parte de la teoría económica, la cual reduce el universo de las relaciones sociales de intercambio al simple intercambio de mercancías. (Bourdieu, 2001). De esta forma distingue 4 tipos de capital:

1. **El capital económico:** es directa e inmediatamente convertible en dinero, y resulta especialmente indicado para la institucionalización en forma de derechos de propiedad. El intercambio de mercancías, él está objetiva y subjetivamente orientada hacia la maximación de beneficio, así como dirigido por el interés personal o propio. Constituido por los diferentes factores de producción (tierras, fábricas, trabajo asalariado) y el conjunto de bienes económicos: ingreso, patrimonio y bienes materiales.
2. **El capital cultural:** puede convertirse bajo ciertas condiciones en capital económico y resulta apropiado para la institucionalización, sobre todo, en forma de títulos académicos. Puede existir en tres formas o estados: en estado interiorizado o incorporado, en forma de bienes culturales, cuadros, libros, diccionarios, instrumentos o máquinas, que son resultado y muestra de disputas intelectuales, de teorías y de sus críticas; y, finalmente, en estado institucionalizado, en una forma objetiva a través por ejemplo de títulos académicos. Dentro de esta forma de capital se encuentra también la transmisión de capital cultural en el seno de la familia, a través de la herencia social, mediante costumbres, tradiciones, estructuras mentales de pensamiento, etc.
3. **El capital social:** capital de obligaciones y relaciones sociales, resulta igualmente convertible, bajo ciertas condiciones en capital económico, puede

ser institucionalizado en forma de títulos nobiliarios. Está constituido por la totalidad de los recursos potenciales o actuales asociados a la posesión de una red duradera de relaciones más o menos institucionalizadas de conocimiento y reconocimiento mutuos. Se trata del total de recursos basados en la pertenencia de un grupo. Se basa en relaciones de intercambio materiales y/o simbólicas, están inseparablemente unidas y es lo que les permite funcionar y mantenerse. El volumen del capital social poseído por el individuo dependerá tanto de la extensión de la red de conexiones que éste pueda efectivamente movilizar, como del volumen del capital (económico, cultural o simbólico) poseído por aquellos con quienes se está relacionando. La reproducción del capital social exige el esfuerzo incesante de relacionarse en forma de actos permanentes de intercambio a través de los cuales se reafirma, renovándose, el reconocimiento mutuo.

4. **El capital simbólico:** los símbolos son los instrumentos por excelencia de la integración social: en tanto que instrumentos de conocimiento y comunicación, hacen posible el consensus sobre el sentido del mundo social, que contribuye fundamentalmente a la reproducción del orden social; la integración lógica es la condición de la integración moral. (Bourdieu, 2001). Corresponde al conjunto de los rituales ligados al honor y el reconocimiento. En definitiva, no es sino el crédito y la autoridad conferidos a un agente por el reconocimiento y la posesión de las otras tres formas de capital. Permite comprender que las múltiples manifestaciones del código de honor y de las reglas de buena conducta no sólo son exigencias de control social, sino constituyen ventajas sociales concretas (Bonnwitz, 2003).

Para las personas con una enfermedad onco-hematológica, el capital económico, son los recursos económicos y materiales con los que dispone, que le pueden brindar ciertas comodidades y seguridad si estos son suficientes o de lo contrario si es insuficiente para cubrir las necesidades básicas, pueden ser motivo de preocupación, estrés, ansiedad e inclusive de no tener acceso a medicamentos o de la atención adecuada. El capital cultural, es decir: el conjunto de creencias, costumbres, valores, ideas, etc., que la persona en un proceso de salud-enfermedad

interioriza y por el cual rige parte de su comportamiento; el capital social, que se traduce en las redes sociales de apoyo con las que dispone y de las cuales recibe y brinda apoyo, el tenerlas o no tenerlas y el capital simbólico, se refiere al yo simbólico y la manera de auto percibirse y verse ante el mundo, los cuatro capitales en conjunto integrados son determinantes para tomar decisiones, actuar y afrontar la realidad en la que viven.

Se considera que los postulados teóricos y conceptuales propios de este capítulo, brindan una visión holística y permiten identificar, analizar, interpretar y comprender como las personas sometidas al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas construyen el padecimiento a partir de la experiencia de vida y el proceso que atraviesan, así como los significados que atribuyen a sus relaciones, la importancia de la visión del sujeto como un ser bio-psico-socio-cultural, que integra al ser humano con todos los elementos y no verle de manera aislada o separada, pues cada esfera está determinada por la otra y no pueden ser sin coexistir.

Con base en el sustento teórico, se prosigue con la explicación que se brinda a través del análisis de las entrevistas para indagar la construcción del padecer y los significados que se otorgan a las redes sociales de apoyo de las personas sometidas al TCPH.

Capítulo III. Construcción del padecimiento de una persona que ha sido sometida a un Trasplante De Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH)

La persona que es sometida a un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, vive una serie de alteraciones a su salud física y emocional, así como la relación en su entorno social y cultural, de esta manera construye su padecimiento, es decir el modo de vivir el proceso de enfermedad desde su individualidad biológica, psicológica y sociocultural.

El padecimiento es una experiencia vivida en su totalidad que se alberga fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, explica cómo la persona vive con su problema de salud. Es la manera personal como cada persona vive, interpreta y lidia con sus problemas de salud, de acuerdo con las características de su cuerpo, ideología y capitales (social, económico, cultural y simbólico) con los que cuenta (Monroy, 2016).

En este capítulo se explorarán aspectos para la construcción del padecimiento del paciente, la percepción del problema de salud, es decir, lo que piensan que pudo haber causado su enfermedad, el temor más grande frente al proceso que viven; la magnitud de la gravedad; la afectación, los cambios o modificaciones en la vida cotidiana, las expectativas que generan al estar inmersos en el proceso y las conductas concretas que siguen como estrategia de afrontamiento.

3.1. Percepción del problema de salud en las personas que han sido sometidas a un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH)

Para abordar este apartado, es necesario aclarar la diferencia entre los términos problema de salud y enfermedad, pues en la práctica se usan indistintamente como sinónimos, cuando cada uno engloba procesos distintos.

El problema de salud es aquello que observa o siente la persona y que precisamente la lleva a buscar atención (Vargas, Campos, Casillas, 2010). En el caso de los pacientes oncohematológicos los síntomas más frecuentes son: ganglios

inflamados, tos, falta de aire, cansancio, dolor de huesos y articulaciones, fiebre, hematomas o moretones, entre otros; síntomas que fácilmente se pueden confundir con una gripe común u otras enfermedades infecciosas o de las vías respiratorias, y con otras enfermedades autoinmunes, justamente por esa razón la mayoría de las veces el diagnóstico preciso no es certero en un primer momento, pues el médico general al que visitan como primera opción, trata sólo los síntomas o el problema de salud. Al no haber mejoría los pacientes buscan una segunda opinión y es hasta entonces que comienzan a realizarles una serie de estudios de laboratorio clínico y de imagen, que pueden dar un diagnóstico confirmado, en ocasiones este proceso conlleva un largo tiempo, lo que puede complicar la atención oportuna y que la enfermedad avance, trayendo consigo complicaciones graves que pueden derivar en la muerte.

Al respecto los pacientes comparten su experiencia:

Carlos⁶: tenía 15 años y acababa de salir de la secundaria, al principio no sentía nada, sólo me empecé a sentir muy cansado y más o menos como en un mes no pude caminar ni siquiera una cuadra, después fui con varios médicos para intentar solucionar mis problemas, al principio tenía mucha tos, salgo en julio de la escuela para agosto me da tos y continuo hasta noviembre y no se me quitaba, así continúe como unos cuatro meses con tos, después fuimos con una doctora que es como mi médico de cabecera y entonces me mandaron a hacer unos estudios y es cuando notaron que tenía demasiado baja mi hemoglobina, tenía anemia, me fatigaba muy rápido, no caminaba ni una cuadra. Y la doctora le dijo a mi mamá que posiblemente iba a ser leucemia por las señales que tenía.

Deyanira: pues habían pasado seis meses de la depilación láser, pero yo me sentía bien, después me empecé a sentir como cansada, quería estar acostada todo el tiempo, me fatigaba demasiado, también porque tenía asma yo pensaba que era por eso, me ponía mi salbutamol y ya estaba como al 100% y en las noches ya me acostaba y sentía que me oprimía algo así feo y me tomaba mi salbutamol y como que se dilataban mis bronquios y podía dormir, también tenía tos, pero todo el tiempo pensé que era el asma, todo el tiempo buscaba pretextos, que quien va a saber que es otra cosa, de que empecé con síntomas a que llegue con el doctor fueron dos meses y medio, me pasaba que no podía ni abrir los ojos porque me lastimaba la luz y yo decía es migraña, ósea siempre como que lo focalizas hacia otro lado, quien se va a imaginar, también tuve diarreas, pero yo decía es mi colitis.

⁶ Los nombres no son reales, se cambiaron por nombres ficticios para resguardar la confidencialidad de la persona entrevistada.

María: Pues es que yo trabajaba en casa, siempre había trabajado en casa y me dio una gripa muy fea y no me podía levantar, me decía mi mamá ahorita se te pasa, ahorita te vas al trabajo y ya yo decía que era una gripa, me recetaron para la gripa y así seguía yéndome a trabajar y como cuidaba a una persona grande ya no la podía ni cargar para pasarla a la silla de ruedas y voltearla para cambiarla el pañal y limpiarla y yo ya no tenía fuerzas.

Pablo: yo hacía mucho ejercicio y en cierto día saliendo del gimnasio llegué a la casa a bañarme y al estarme enjabonando me sentí una bolita en la ingle, por dentro, interno, pero no le hice caso y pensaba yo que era un berrito, después pensaba que era un quiste, porque en poco tiempo me fue creciendo hasta que se hizo como una canica, una bola más grande y dije esto ya no es normal y fue cuando decidí acudir al médico. Más bien dejé pasar todavía un tiempo y la bola se me hizo del tamaño de una pelota de pin-pon, un poco más grande, en esos momentos al agacharme ya me molestaba y fue cuando acudí al médico. Inmediatamente cuando yo acudí al médico me detuvieron porque me dijeron que me iban a hacer estudios, una biopsia para ver que era, después de la biopsia me dieron informes de lo que era, días después.

Los pacientes refieren síntomas en común que les aquejaban, en un principio muestran cierta resistencia por acudir al médico, pensando que en poco tiempo se les quitaría, trataban el problema de salud e iban paliando la enfermedad, sin darse cuenta que lo que tenían era algo que requería una atención médica inmediata y especializada, algunos comentan haber dejado pasar tiempo y es hasta que los síntomas se agravan e interfieren con su calidad de vida y sus actividades cotidianas que asisten a buscar una segunda o tercera opinión médica con mayor grado de especialización.

La enfermedad es aquello que se aprende a diagnosticar como parte de la formación de los médicos de cualquier sistema. El médico la identifica, tiene límites precisos, donde se abraza su pronóstico y alternativas para tratarlo. (Vargas, Campos, Casillas, 2010). En el caso de los pacientes de este estudio, la enfermedad en común es cáncer, al realizar los estudios pertinentes, se determina el tipo preciso de cáncer: Leucemia, Linfoma o Mieloma, cada uno con su variedad específica. Para realizar un diagnóstico preciso, sólo el médico con una especialidad onco-hematológica es el indicado para brindarlo, en la experiencia de las personas entrevistadas fueron estos especialistas quienes confirmaron el diagnóstico, lo

comunicaron al paciente y le ofrecieron alternativas de tratamiento, entre ellas el Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

Aunado al proceso en el que están inmersas, las personas entrevistadas intentan dar una explicación a lo que les causo su problema de salud, buscan entender que fue lo que hicieron o no hicieron, intentan comprender el por qué les paso en el momento en que lo hizo y que podrían haber hecho o no hecho para evitarlo, dan una serie de explicaciones, sin tener una causa específica, estas ideas devienen de concepciones previas acerca de la enfermedad y el tener una definición de los orígenes les brinda una especie de dominio sobre la situación, poder tener el control de lo que está pasando, de esta manera disminuye la incertidumbre y el estrés al que se enfrentan, así lo expresan:

Deyanira: Yo pienso, que me hice una depilación láser y de ahí comenzaron a brotar esas bolitas, yo es lo que pienso, ya investigando me dicen que sí, que es probable que después de someterte a laser que puede resultar, que puede ser que a gente no le pase nada, de hecho, cuando te van a depilar te dicen que, si no eres propensa a tener cáncer o así y pues tú dices pues no, pues quien se va a imaginar-

Elvira: Entonces yo pienso que probablemente por genes y también le achaco a mi cigarrillo. Y también, la verdad, porque la mujer crazy que usaba el cloro y la ajaxamonia para limpiar. Y pues todo eso uno lo aspira: el pato purific, el cloro, el pino, que, si ayuda, pero no mucho para quitar las manchas de los azulejos, una vez también la mujer loca también uso de un ácido no sé cómo se llama, para limpiar los azulejos, me gustaba que el baño estuviera bonito y limpio, pues todo eso que uno aspira pues también nos va afectando los pulmones y eso. Ósea que hay muchos determinantes el medio ambiente que está feo, ya no es como antes porque por lo regular la alimentación, pues que me dio anemia.

Se puede identificar que en particular estas mujeres hacen referencia a factores externos determinados por acciones concretas que realizaron, estas ideas devienen de la concepción previa y que fueron construyendo a lo largo del proceso, tiene que ver con lo que han escuchado, leído o investigado acerca de las posibles causas de la enfermedad, ante la búsqueda de encontrar una explicación en las actividades de la cotidianidad que pudieran haber causado que la enfermedad se detonará; es decir esta construcción cognitiva se vincula con condiciones sociales y culturales que impregnan su realidad.

Sin embargo, es interesante que dos de las personas entrevistadas, argumentan que prefieren no buscar la causa a su problema de salud y sólo lo perciben como algo que “les tocó vivir” y que no hay explicación y si la hubiera, prefieren no conocerla, situación que indudablemente tiene que ver con sus características socioculturales, así lo describen:

María: no sé, ni tampoco les pregunto, no soy de preguntar así mucho, yo te voy a decir lo que hago, nada más todo lo que me dicen lo hago, aunque no quiera, pero lo hago, pero así de preguntarle qué porque esto que porque el otro no, porque yo siento que si pregunto me voy a sugerir y la voy a tenerla enfermedad más apegada a mí y así no le pregunto y ya”.

Pablo: no tengo idea, lo desconozco, yo pregunte alguna vez. Aquí la doctora me dice que fue tal vez por una arteria tapada que fue lo que hizo que se desarrollará el tumor, pero yo lo desconozco, la verdad no sé.

Uno de los pacientes, tiene una visión diferente al resto, comparte el significado ante la enfermedad y decide resignificar su experiencia:

Carlos: no tengo un motivo por el cual crea o piense que fue la causa de mi enfermedad, lo que sí sé es que toda enfermedad nos puede ayudar a mejorar la forma en la que vemos la vida y nuestra existencia; el cambiar nuestra forma de pensar y sentir tan egoísta.

Para el entrevistado, el origen de la enfermedad no importa, pues decide verlo como una oportunidad de cambio ante la vida y mejorar la relación con las demás personas.

Cada uno de los entrevistados tiene una manera de percibir el proceso vivido de manera similar al encontrarse en un contexto en común, pero a la vez mantienen una significación distinta de acuerdo a la forma en que cada uno vive su realidad.

En este primer acercamiento a la vivencia del paciente, la percepción del problema de salud es variable de acuerdo a las características socioculturales de cada uno, así como los capitales con los que cuenta (económico, social, cultural y simbólico) lo viven, lo sienten, lo expresan de manera distinta y ello se traduce en las estrategias de afrontamiento que emplean en el proceso por el cual están pasando.

Ante la situación, se devienen una serie de cambios en la vida y en los planes a futuro de las personas sometidas a TCPH, en el apartado siguiente ahondamos al respecto.

3.2. Cambios en las actividades y postergación de planes en la vida frente a la enfermedad y al ser candidatos a ser trasplantados

Al tener un diagnóstico tan abrumador como lo es el cáncer, la vida, cambia drásticamente en todos los sentidos, indudablemente las personas que tienen una enfermedad se enfrentan a una serie de cambios que comienzan siendo biológicos, pero que impactan en todo su sistema familiar, laboral, emocional, etc. y por tanto tienen que hacer modificaciones en su vida cotidiana para adaptarse al proceso, al tratamiento con el fin último de recuperar su salud y tener una mejor calidad de vida. Las siguientes expresiones lo confirman:

María: Pues hago todo, bueno trabajar no, pon tu que, si me podría ir a trabajar, puedo hacer de todo en el día, lavar, hacer de comer, ir al mercado, todo, pero en la tarde ya me entra el cansancio y me meto a mi cuarto y ya no hay quien me saque.

Elvira: Yo era muy activa y cuando me llega la enfermedad, al principio fue muy difícil y pues caigo completamente en cama, aunque quisiera no podía, no podía ni bañarme, un giro de 180° grados, me cambio la vida totalmente. Porque ya no soy esa mujer activa, trabajadora, porque era mi trabajo estar en la casa, estar al pendiente de sus cosas, su ropa, su comida, la casa limpia. Pero pues lo tenía que superar porque era lo más indicado pues si yo no aceptaba mi enfermedad pues me iba a caer y pienso yo que hasta iba a sufrir más y también iba llevarme baile a toda mi gente, el impacto fue muy fuerte, muy desgastante, muy demandante, si lloré, obvio solita para no lastimar a nadie, pero yo era fuerte.

Carlos: Estaba estudiando la prepa, básicamente perdí un año y pues ya estaba estudiando y casi a los 6 o 7 meses que había entrado, es cuando tengo la recaída y es así de carajo porque en estas circunstancias, aunque al final de cuentas creo que estuvo bien, porque si no, no estaría aquí, o al menos eso yo creo, porque todo pasa por una muy buena razón.

Pablo: Y pues decidí echarle ganas a ver qué pasaba, el problema era que no podía yo trabajar, trabajaba en la construcción y eran problemas económicos ya después.

Deyanira: era ama de casa, pero por ejemplo viajes que tenía planeados, no los hice, porque tenía que focalizar tus ideas y todas tus energías a estar

sana y no caerte, yo creo eso es lo que más. A lo mejor quería meterme a la escuela y terminar mi carrera y ahorita no puedo, pero ese es mi plan y el de mi esposo, ya que estemos bien, que me digan solo tienes que estar cada año o cada seis meses revisándote, ya estas, como para, empezar a trabajar o empezar a estudiar.

Según estas expresiones, se constata, que las personas tuvieron que dejar sus actividades y planes en pausa, para dar prioridad a la atención a la salud y aunque en el momento fue abrumador y un impacto significativo en sus vidas, refieren que tenían que enfocar su atención en el atenderse para llegar al fin último: recuperar su salud y con ello iniciar una nueva vida.

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas es un tratamiento agresivo que provoca un profundo impacto en la calidad de vida de los pacientes, pues está asociado a procedimientos médicos invasivos, a la toxicidad generada por los protocolos de quimioterapia empleados y al aislamiento libre de gérmenes al que se somete a los pacientes durante la hospitalización (González, Diez, Vilda, 2003).

Una de las pacientes explica de forma detallada como es el cuarto aislado en el que los prepararan para el trasplante y les realizan el mismo:

Deyanira: pues yo cuando entre al trasplante y la primer puerta que entre, me pusieron zapatos de esos de cirujano y había un pasillo grande y se sentía mucho aire, muchísimo, como si corriera el aire y era el pasillo de la central de enfermeras, las habitaciones estaban grandes, eran como de 7 x 6 y en cada habitación cada que abrían la puerta corría aire hacia afuera, dicen los doctores que era por sí había un virus o así, en vez de que se quedará saliera, la recamara tenía aire acondicionado, la cama y una serie de cosas para los aparatos que te ponen y eso, el baño que también estaba grande, como de 3x4, tenía su regadera, pues así un baño completo, pero el agua nunca salía caliente, siempre era como muy tibia, que porque dicen los doctores que a esa temperatura te tienen que bañar que porque te pueden dar mareos o así, pero la habitación siempre estuvo a 16 grados, nunca subió más, al contrario bajaba, luego estaba a 12 grados y yo casi congelándome, pero me dijeron los doctores que era para que no incubara un virus, que porque a esa temperatura ningún virus podía vivir, la mitad eran cancelas de vidrio y de aluminio, eran cancelas corredizas, luego tenían una ventana, con persianas por adentro o por afuera, ósea que si yo quería un poco más de luz, podía abrir mi persiana, sino tenía visita la otra estaba abajo; teníamos el interfon

porque tenía doble cristal la ventana para que no se rompiera, la visita dice mi esposo que era un pasillo largo, a mí me tocó la última habitación, yo no veía pasar a gente porque estaba hasta el final.

Las visitas eran solo atrás del vidrio, sin contacto físico, por el interfon, los únicos que entraban a la habitación eran los doctores y las enfermeras porque cuando entraban parecía que entraban a ver a un infectado, porque estaban totalmente cubiertos con cubre bocas súper gruesos, guantes, estaba súper aislado.

Si me costó trabajo, porque yo soy de las personas bien platicadoras y con todo mundo quieres estar platicando y así, entraban cinco minutos los enfermeros y yo les platicaba así todo, y me decían bueno ya me tengo que ir y así y los doctores entraban y se reían demasiado porque me decían: -es que nunca te para la boca, cuando nos podemos ir, creo que lo más complicado para mí fue eso, el aislamiento, porque no tenía con quien platicar, ya veía películas, leía libros, pero me aburría. También dentro del cuarto había una televisión y un mueble para guardar mi ropa y así, pero todo lo tenían esterilizado y así, me daban paquetes de ropa porque estaba esterilizada mi ropa, tenía mi celular, tenía un DVD para ver películas, una antena porque no agarraban los canales las teles, la televisión ya era de plasma, pero estaba súper arriba para que no la tocará yo y no tuviera contacto con nada, también tenía una mesita corrediza y el reposet.

En particular para los pacientes que son sometidos a este tipo de procedimiento, deben de adaptarse a una serie cambios en la vida cotidiana y cuidados estrictos de aislamiento, esterilización e higiene, al menos por un periodo de un mes dentro del hospital, estos cuidados van disminuyendo paulatinamente en casa en un periodo de 6 meses y se pueden prolongar hasta uno o dos años dependiendo la evolución y el grado de aceptación del paciente a los cambios físicos y emocionales posteriores al TCPH.

Para las personas que pasan por este proceso, los cambios físicos y biológicos que padecen, son complicados, pero también la desvinculación social con todo su entorno, al mantenerse en aislamiento estricto, pues no tienen contacto físico con las personas, manifiestan necesidad de escucha, atención y afecto, compartir con otra persona lo que están sintiendo y viviendo. Además, la infraestructura para mantener a la persona libre de gérmenes, da la sensación de tener algo grave o que puede ser contagioso y las demás personas tienen que alejarse para no infectarse, cuando es todo lo contrario; el tratamiento biomédico que reciben debilita el sistema

inmune de tal manera que están propensos a adquirir infecciones que en su estado de salud pueden ser fatales.

Esta compleja situación impacta en el capital social de la persona, pues, aunque la persona cuenta con una red social de apoyo fortalecida, durante el proceso de trasplante no pueden mantenerse cerca físicamente para brindar ayuda o apoyo y en algunos casos esto podría traer como consecuencia que algunas personas se alejen por no contar con información clara, por pensar que pueden contagiar a la persona o causarle algún daño; de tal manera que las redes sociales de apoyo, corren el riesgo de debilitarse y por lo tanto, no brindar el apoyo requerido.

Es importante resaltar que existen diferencias significativas en las personas sometidas a un Trasplante Autólogo y las personas sometidas a un Trasplante Alogénico, para las primeras el tiempo de recuperación es menor, ya que al recibir células de sí mismo, no existe el riesgo de un rechazo y por tanto no reciben tratamiento inmunosupresor que debilita el sistema inmune, por el contrario en las personas sometidas a Trasplante Alogénico, el riesgo de presentar la Enfermedad Injerto contra Huésped (EICH), es alto, por tanto reciben durante periodos prolongados tratamiento farmacológico a base de inmunosupresión, lo que prolonga el tiempo de recuperación, en ambos los cuidados van disminuyendo paulatinamente, en el Trasplante Alogénico, el tiempo de incorporación a las actividades cotidianas es más largo y con mayores complicaciones.

Después del trasplante, durante el proceso de recuperación, los pacientes tienen que hacer cambios que adaptan a sus hábitos de cuidado de sí mismos para no tener complicaciones posteriores al trasplante, evitando así futuros internamientos o complicaciones en la salud.

Los pacientes lo expresan de la siguiente manera:

Javier: A mí me trasplantaron en agosto-septiembre, casi todo septiembre estuve en casa cuidándome, a principios de octubre fue cuando empecé a salir, tapado con los tapabocas, con mucha higiene, no comiendo en la calle,

con una dieta muy rigurosa, en diciembre todavía muy cuidado y regrese al hospital por un cuadro de neumonía, en la temporada de frío, por infección en los riñones, aún sigo con las defensas bajas, tengo que cuidarme mucho de los cambios de temperatura, en la comida. En eso sí ha cambiado mi manera de si antes me comía una torta en la calle, ahora no hay manera, en la calle no como nada.

Deyanira: Aún me sigo cuidado de todo, no voy a comer al puesto de la esquina, prefiero comer en la casa, tengo ese miedo de comer o hacer cosas que no. El transporte público no me dejan usarlo, tampoco hemos salido de vacaciones porque me da miedo el sol, que me pueda lastimar o así.

Carlos: después del trasplante como por un mes tenía que ir diario al hospital, casi de lunes a viernes. En casa estaba aislado, pero ya no me sentía tan incómodo, es que es muy diferente la experiencia, pues puedes de tener tus audífonos a tener música fuerte, cambia la experiencia y pues no sé.

Los pacientes toman el control de su estado físico, realizando diferentes actividades de autocuidado y cambios en su vida cotidiana que incorporan y hacen propios, teniendo que desplazar y anular actividades que eran cotidianas como comer en la calle o usar el transporte público, situaciones que generan miedo de contraer infecciones y lo hacen pretendiendo evitar complicaciones, regresar al hospital o tener una recaída, lo que implicaría un desgaste importante no sólo para el enfermo, sino para todo el sistema familiar, pues una hospitalización genera estrés, ansiedad, miedo, así como episodios de depresión, soledad e incertidumbre.

3.3. Conductas concretas que la persona sometida a TCPH adopta para el cuidado de su salud

Durante las entrevistas a los pacientes se logró apreciar que cada uno desde su contexto biopsicosociocultural siguen una serie de acciones determinadas para preservar su salud, una de ellas es el autocuidado que se presenta como un conjunto de decisiones, acciones y estrategias que asume una persona para mantener y mejorar su estado de salud, para prevenir y atenuar el impacto negativo de la enfermedad.

Esto puede ser a partir de tener una organización de la documentación de su salud: resultados de estudios, recetas, informes médicos; tomarse los medicamentos en

horarios establecidos por el médico, acudir a las consultas, seguir al pie de la letra las indicaciones, limpieza e higiene para evitar infecciones por la baja de defensas debido a los efectos adversos del tratamiento, tener una alimentación adecuada, cuidarse de los cambios bruscos de temperatura, no comer en la calle, buscar alternativas de tratamiento, ejercer sus derechos y obligaciones como paciente, etc. Así lo refieren:

Deyanira: Cuando estaba en el trasplante se me empezaba a hacer cándida en la boca y me dijo el doctor que tenía que hacer más enjuagues y gárgaras, pero yo no sé hacer gárgaras, lo intenté y me tragué el enjuague bucal, entonces ahí agarre un guante, una gasa, la llene de enjuague bucal y me talle lo más atrás que pudiera, porque la tenía como muy atrás, me talle lo más que pude, casi vomitaba y así cada dos horas que me tenía que lavar los dientes, lo hacía así, toda la tarde lo hice y en la noche que pasaron a mi revisión ya no tenía, te dan como isodine para tus partes íntimas, que te talles, pero yo soy alérgica al isodine, entonces mi esposo me compró un jabón que era anti- no sé qué y con ese me bañaba y me lavaba las manos con ese, todo eso me ayudo; me dijeron tienes que caminar así alrededor, entonces empecé a hacer sentadillas, empecé a hacer desplantes y así, entonces me dijeron los doctores: ¿no te sientes cansada?, y yo: -no, cada vez que hago, me siento como con más fuerza, me decían ya no tenemos contraindicación de que hagas ejercicio, solo no debes correr durante un año completo, si tienes que hacer ejercicio, pero no correr, porque dicen que mis pulmones estaban muy débiles para comenzar a correr, como se estaba colapsando uno, me dijeron que es mucho esfuerzo para el pulmón, entonces ahora hago ejercicio, pero no corro, para no hacer esfuerzo de más y así.

Javier: definitivamente seguí al pie de la letra todo, cuando estaba aquí en el trasplante me dijeron tienes lavarte continuamente la boca con bicarbonato, lavarte bien, ponerte tu crema, estar tomando mucha agua, todo lo hice como debía ser. En mi casa el que tiene que estar consciente y el que tiene que estar más al cuidado de uno pues es uno mismo. Además, me considero un poco exagerado, en la manera de cómo me organizo, como organizo mi vida, a mí me gusta ser muy ordenado. Por ejemplo, aquí traigo mi expediente, todo lo que me pidan, aquí traigo todas mis recetas, mis recibos de pago, todo lo tengo aquí, mis estudios previos, todo lo tengo aquí.

Carlos: cuando vienes al doctor es todo el día y vas a enfocar todo el día, te gusta pues bien, si no pues vienes mañana y pierdes otro día y ahí es cuando yo me doy cuenta, es que si, realmente como paciente no ves esa parte, tú estás haciendo lo mismo porque tú mismo mejores, no es posible que tú quieras mejorar en media hora que te den la curación si tú no te ayudas a curarte y es ese empeño que tú necesitas y es algo que debes hacer todos los días cuando estás en tratamiento, desde ahí, a los 16 o 17 años, ya sabía

que cuando vengo al doctor sé que voy o vamos a perder todo el día, sabes que nos quedamos más tiempo dormidos, desayunábamos despacio.

Con estas acciones las personas toman el control de la enfermedad a la que se enfrentan y se asumen como pacientes activos y no pasivos, sin embargo, este autocuidado varía en cada paciente de acuerdo a los significados que otorgan a las acciones realizadas según su contexto cultural.

“Lo simbólico es el mundo de las representaciones sociales materializadas en formas sensibles, también llamadas formas simbólicas, y que pueden ser expresiones, artefactos, acciones, acontecimientos y alguna cualidad o relación” (Giménez, 2005: 23).

Partiendo de esta idea, se considera que las personas actúan conforme a lo que han aprendido, lo que conocen, lo que les han transmitido a través de generaciones y lo integran a su propia forma de pensar, sentir y actuar. En este sentido, las personas entrevistadas, refieren realizar prácticas de autocuidado que van enfocadas a recuperar su salud y sentirse mejor.

Implicado en el cuidado, los estudios en la salud enfatizan la importancia del autocuidado en la promoción, prevención y recuperación de la salud. Cuando se habla del autocuidado en la fase de recuperación o durante el tratamiento de la enfermedad, se entiende el autocuidado como la capacidad del individuo de comprometerse con su propio cuidado y también al nivel de empoderamiento y responsabilidad del individuo sobre la salud (De Jesús, 2009).

Como parte del autocuidado y de buscar diferentes opciones para recuperar la salud, algunas de las personas entrevistadas deciden acudir a la medicina alternativa o tradicional como parte de su tratamiento terapéutico y como complemento del aspecto biomédico para atenderse y obtener mejores resultados en cuanto a su salud.

En todos los pueblos el proceso de salud-enfermedad es una realidad concreta presente en el ciclo de vida de los individuos, por lo que, desde siempre, la observación de los padecimientos y enfermedades ha sido una preocupación básica del hombre, que lo ha llevado a elaborar complejas concepciones sobre la vida y la muerte, así como de las enfermedades y sus tratamientos. Parte importante del patrimonio cultural de cada pueblo es este desarrollo cognoscitivo y la conformación de sistemas médicos empíricos teniendo como base la apropiación y uso de los recursos naturales del entorno, conocimientos que se han transmitido de generación en generación para preservar la vida y permitir la reproducción y florecimiento de la propia cultura (Lozoya, 1982).

La mayoría de los pacientes entrevistados acudieron en algún momento a la medicina tradicional y a la medicina alternativa como complemento a su tratamiento biomédico, sin embargo, ninguno dejó uno por otro, se observa como las personas en la desesperación, los deseos de curarse y estar bien, recurren a diferentes opciones para disminuir la angustia y estrés ante la idea de no ser suficiente para su recuperación el tratamiento biomédico. Lo explican de la siguiente manera:

Deyanira: me habían dado un jugo que se llama Xango, que me dijeron que era para que ya no avanzará el cáncer, que no me lo iba a quitar, pero tampoco iba a dejar que me creciera y me dijeron que, si no tenía ganas de hacer cosas, con eso me iba a quitar la depresión y así, me lo tome como un mes, pero me daba mucha energía, me los donaba la Fundación Xango. Si le dije a mi médico, pero me dijo que si no era un medicamento, que no había problema, solo me dijeron que de la medicina alternativa que no tomará nada de eso, que porque era pura sacadera de dinero y no había mejoras, me decían, créeme que si tuviéramos algún medicamento o alguna cosa que supieran que eso me va a curar, ya te lo hubiéramos dado, entonces es obvio que no hay una cura, me dijeron, que no acudiera a la medicina alternativa, hay personas que empiezan con la medicina alternativa, se empiezan a sentir mejor y dejan de tomarse el tratamiento oncológico porque sienten que esto los va a sacar y cuando regresan ya no hay tanto que hacer con ellos, que nunca me fuera a la medicina alternativa.

María: si, me dijeron que la esa de la víbora de cascabel, si me la comí, me la compró mi hermana, si me la comí, pero fue lo único, después una vecina, me dio uñas de gato, que esas no me las tome. Pero pues siento que es como insultar a un médico, si yo vengo y le digo, ay doctor que cree, que me

compre la víbora y me la comí, ay doctor que cree, que me llevaron las uñas de gato y me las estoy tomando, se me hace como un insulto para ellos, entonces ni les dije, ni les pregunte, si me comí la víbora, pero las uñas de gato, no, mi esposo también me compro unos tés, que tampoco me los tome, están ahí cerrados. Creo que pago como \$600. Pero no me los tome, el noni, también me lo compraron y no me lo comí, me ofrecieron los espárragos, esos si me los comí, si me meten en la cabeza, pero no, yo sé que los médicos saben lo que hacen y les voy más a lo que ellos me digan, imagínate si les digo a los médicos, que me van a decir. Cuando me comí la víbora pues no me hizo mal, pero pues me sentía igual. También un señor me dijo de los murciélagos, piel de murciélago. Muchas gentes aquí en el hospital me han ofrecido muchas cosas. También una señora me decía de unos animales que me tenía que comer vivos, pero no me los quise comer, tener animales en el estómago. ¿De dónde sacan tantas cosas? Pero nunca se los dije a los doctores.

Elvira: Desde que inicie y últimamente desde hace como tres años mi cuñada me recomendó la guanábana que se metieron al internet y que decía que la guanábana era un medicamento natural que ayudaba a las personas que tenían cáncer, a mí no me gustaba la guanábana, solamente en paletas. Pero ya ahora hasta le agarre gusto al agua y la tomó mucho, el noni ya no me lo tomo como hace un tiempo que me tomaba una copita en las mañanas y más constantemente la guanábana. Todo eso de la medicina alternativa, ya nada de eso, ni la acupuntura, ni la herbolaria ni nada de eso, más que el noni y la guanábana que son frutos de árboles, sólo los medicamentos que aquí me recetan, ya no fui al chochero ni nada más nada.

Carlos: Hasta antes de mi tercera recaída mi mamá me hacia el jugo de zanahoria con betabel, el clásico, no sé llegue a escuchar que la guanábana, a veces me tomaba la guanábana, el veneno de alacrán y cosas así raras, una doctora me dijo cuando estaba en hemato de adultos, yo tenía mi jugo y pasan la visita y la doctora me dice de qué es tu jugo y ya le dije, me dice ¿tú crees que si eso realmente funcionará habría tantos enfermos? Es cuando yo me pregunte no pues quién sabe. En ese entonces una de mis tías me había mandado unas de Aloe Vera, no me acuerdo de que marca era, me dijeron que era para la piel o algo, más o menos desde ahí yo me pregunte si realmente funcionaban, pero creo que hay que tener fe en algo, cosas que yo sólo tengo fe, o tuve y hasta el momento he tenido fe en mí mismo.

Pablo: mi hermano me llevo a la colonia roma, porque iba yo en el coche quejándome, me llevo con un naturista muy conocido que sale en televisión, con hierbas, no sé si naturista o brujo, la cuestión es que, si estuvo yo yendo ahí, antes de que tuviera la cita en enero, fueron como dos ocasiones que decidí ya no ir, pues mi hermano estaba liquidando todo eso. Pues no era nada, yo nada más iba, me miraba, él estaba en la computadora, me decía que le duele, yo le decía aquí y acá, me mandaba la receta y ahí mismo está la tienda de todos los medicamentos que tienen y hay que surtirla, pues eran

más de mil pesos de medicamentos que compraba mi hermana, eran que para hacer licuados y pues yo le dije a mi hermana ya bien enfadado, que es una bola de rateros, yo estoy peor, no tengo alivio de nada, no me están haciendo nada, ya no quise ir, fue como una semana antes de venir aquí, me tomaba los licuados que no creo que mi hicieran mal porque eran de verdura y eso, pero yo no sentía mejoría alguna, yo sentía el mismo dolor, en las noches no podía yo dormir, yo dormía con el pie amarrado para que se me bajaran la inflamación, yo decía si tengo un pie así pues todo se me está viniendo para acá, se me estaba comenzando a inflamar el estómago, ya estaba muy desesperado.

En los comentarios de las personas entrevistadas se encuentran diferentes tratamientos alternativos como: la víbora de cascabel, las uñas de gato, la piel de murciélago, el veneno de alacrán, jugos, el uso de la guanábana, el noni, los espárragos, etc.

Estos tratamientos eran recomendados por familiares, vecinos u otros pacientes, sin embargo, no todos los usaron, pues existía cierta incredulidad ante los beneficios que estos pudieran traer, cuando los usaron, esperaban obtener una mejoría e inclusive invertían económicamente en dichos tratamientos, lo que les llevo a preguntar al médico acerca de su eficacia, los médicos, por su parte, no recomiendan en absoluto este tipo de tratamientos y advierten a las personas no usarlos, pues pueden ser contraproducente para su salud e interferir con el propio tratamiento biomédico e inclusive dejan de usarlos al notar que no existe una mejoría y confían primordialmente en el tratamiento biomédico.

Para los médicos es una práctica común, por lo que dejan al paciente la responsabilidad de acudir a este tipo de tratamientos, advirtiendo los daños o la contraindicación en el tratamiento biomédico y en la salud de la persona. Así lo refiere uno de los pacientes:

Javier: no, nada, a mí me dijo Espinoza desde la primera vez, mira yo voy a tratar de cuidarte, vamos a tratar el equipo de hacerlo posible por curarte no hay nada garantizado, vamos viendo tu evolución, pero sí te voy a decir otra cosa, si tu tomas otras cosas fuera del hospital ese es tu problema, yo me voy a dar cuenta por que continuamente te estamos haciendo estudios de sangre y de orina, y todo va a salir ahí, entonces en el momento en que tu tomes otra cosa se puede contraponer al medicamento que te voy a dar,

entonces la decisión la tomas tú, porque aquí es muy dado que la gente en la desesperación del tratamiento te dicen pues tomate la uñita de gato, el tecito de pelo de bruja o tómate esas pastillitas que las hace el politécnico, me dice tu eres el que vas a decidir y yo me voy a dar cuenta en los análisis. Y la verdad que lo hago como es aquí, que en un momento de desesperación la gente.

Al recibir un tratamiento y pasar por todo un proceso terapéutico, las personas construyen cognitivamente los alcances a los que esperan y desearían llegar tras someterse al TCPH.

3.4 Expectativas que tiene la persona frente a la enfermedad después del TCPH

Las personas generan una serie de expectativas en cuanto a lo que los médicos les han dicho como pronóstico de su enfermedad, en cómo se sienten actualmente y lo que les gustaría que sucediera en un futuro. Así lo refieren:

Deyanira: pues sanarme y que nunca más me regrese, quisiera que encontraran la cura de la enfermedad.

Javier: ves enfermos que están peor que uno, o que el tratamiento no les está pegando, y la verdad que sientes un nudo aquí en la garganta, gente que tiene menos recursos que uno, muchísimo menos recursos que uno y yo creo que esa parte te ayuda muchísimo a perder un poquito el miedo y te comparas con otros enfermos y dices ¡híjole! ellos están peor que yo, yo creo que tengo más posibilidades de poderme salvar.

Elvira: Pues ya más que puedo pedir, porque me tienen muy estable, con el trasplante de médula ósea como me dijo el doctor se te va a quitar el cáncer, pero me dijo la otra doctora, es que esto es para prevenir que no se te vuelva a disparar porque algunas veces desaparece completamente pero otras veces vuelve a reincidir, lo ideal sería que se me quitará definitivamente, pero estoy cómo en la rueda de la fortuna como puede ser que sí, como puede ser que no, qué espero, pues ahorita seguir mi tratamiento estable como hasta ahorita y el día que me toque pues que no sufra mucho la verdad, porque pues uno como le dije al doctor yo lo que quiero es que no me duela, porque yo sé que tarde o temprano me voy a morir, pero que no me duela tanto.

Carlos: cuando tengo mi tercer recaída es cuando yo me pongo a pensar que tanto vale la pena seguir haciendo esto, porque a pesar de mi vale madrismo, por así decirlo, pues tomo conciencia, que tanto, pones en balance, tu sacrificio a tu esperanza, por qué puedes tener mucho sacrificio y poca esperanza y vale poco, o mucha esperanza y poco sacrificio y vale mucho

menos, me doy cuenta de que tengo que reconsiderar, re valorar todo y es cuando a mí me plantean tu puedes seguir o no puedes seguir, es tu decisión.

Es realmente interesante lo que expresan las personas, algunos de ellos coinciden en el deseo de estar sanos y de no tener una recaída, sin embargo, también tienen un sentimiento de agradecimiento por tener una oportunidad que otras personas no tienen o no tuvieron, hacen consciente la idea de que también está en sus manos, la forma en la que continúen con su vida después de lo que vivieron y tienen la decisión de seguir o no seguir, pues no sólo depende de los médicos o el tratamiento, sino lo que ellos mismos estén dispuestos a hacer para mejorar su calidad de vida.

Para los pacientes entrevistados el temor que tienen después de haber sido sometidos al TCPH coincide con el miedo a morir, por la concepción previa que tienen de la enfermedad o las diferentes situaciones que tuvieron que pasar, que los colocaron al borde de la muerte y esa idea se vuelve más real al sufrir los síntomas de la misma enfermedad y los efectos adversos del tratamiento, esta idea deviene de una situación desconocida; presente también, el miedo a lo que pueda pasar con sus seres queridos al morir; por otro lado el miedo al dolor, que de acuerdo a Monroy (2014), es una experiencia altamente incapacitante, desagradable, que provoca alteraciones emocionales y que ocasiona inestabilidad a nivel individual y familiar. Así lo refieren:

Deyanira: que regrese, que me ponga mal y que pase o que yo muera, es mi mayor miedo, el dejar a mis hijas, a lo mejor si no tuviera hijas diría, bueno x, ya, es la ley de la vida y me tenía que pasar, pero yo siento que no, yo siento que por lo menos vea a mis hijas casarse y ya, aunque sea que ya estén más grandes y que ya se valgan por ellas mismas y así.

María: verme mal, no quiero sufrir mucho tiempo, si me va a pasar algo que sea rápido, pues yo digo que sí es sufrir, pues yo no quiero nada de eso.

Javier: ese miedo de morirte, no el miedo básicamente a morirte, porque te empiezas a concientizar que lo mismo te puedes morir. Sigo teniendo miedo, en un menor grado, sabes a lo que te enfrentas y sabes lo que te puede pasar, lo único que pediría es que, si llegara a pasarme de nuevo, es que no tuviera tanto dolor.

Elvira: al dolor más que nada, porque yo sé que, con esta enfermedad, así con los medicamentos, me tocan, me oprimen un dedito, una uña, pues me duele y estoy con tratamiento para controlar los dolores, de hecho, al principio estaba yo con morfina, porque es una cosa muy fuerte de verdad.

Carlos: el miedo a la recaída es lo que más me limita, aunque sé que en el fondo está más un miedo a la muerte y dejar de hacer las cosas que hago y ver a las personas que amo.

Sin embargo, un paciente difiere en este temor, él lo expresa de la siguiente manera:

Pablo: el miedo que tenía es que no lo vaya yo a contagiar o heredar a una de mis hijas, pero les pregunte a los médicos y me dijeron que no es genético, que es por otra cuestión, que, si hay algunos que pueden ser genéticos, pero este no, entonces ese fue un alivio para mí, ósea mi temor era ese, que se lo pudiera contagiar o heredar a mis hijas, pero ya me dijeron que no. Ya después de eso, pues ya estoy bien tranquilo, aquí lo que más me preocupa es el trabajo, que está difícil.

Para este paciente en particular, la idea de contagiarlo o heredarlo es algo que le causaba miedo, esto se debe al desconocimiento y a los mitos que rodean a la enfermedad dentro del contexto sociocultural, positivamente el paciente enfrenta este miedo y aclara sus dudas quedando más tranquilo al respecto.

Después de señalar cada uno de los aspectos que conforman el padecer de una persona, se puede constatar que está permeado por lo que vivieron, como interpretan el proceso mismo del que fueron partícipes y de acuerdo a ello lidian con lo que les está sucediendo, tomando acciones y decisiones que a la vez están influenciadas por los capitales con los que cuentan. A partir de ello construyen su padecimiento, desde el primer momento en que comienzan con síntomas físicos que los llevan a buscar ayuda médica, tomar la decisión de someterse a los diferentes tratamientos y hacer modificaciones importantes en su vida cotidiana, con lo que generan expectativas que en la mayoría de los casos van encaminadas a recuperar su salud, no tener recaídas, mejorar su calidad de vida e iniciar con nuevos planes para el futuro; a la mayoría de los participantes les recomendaron tratamientos de la medicina tradicional y la medicina alternativa, algunos decidieron tomar este tipo de tratamiento, sin embargo, al no tener mejoras significativas y preguntar al médico su opinión al respecto, deciden no continuar con ellos, pues

temen que pueda causarles algún otro problema o interferir con el tratamiento biomédico, se manifiestan pacientes activos durante el tratamiento y el periodo de recuperación, pues deciden tomar las riendas de su salud mediante autocuidados que les brindan seguridad, tranquilidad y disminuyen el estrés y ansiedad que genera tener una enfermedad onco-hematológica. Las personas sometidas al TCPH asignan una serie de significados que atribuyen al proceso en el que están inmersas. En el siguiente capítulo se ahondará al respecto.

Capítulo IV. Concepción simbólica de la experiencia de las personas sometidas a un TCPH

“La concepción simbólica desplaza el enfoque hacia un interés por el simbolismo: de acuerdo con ella, los fenómenos culturales son fenómenos simbólicos, y el estudio de la cultura se interesa esencialmente por la interpretación de los símbolos y de la acción simbólica” (Thompson, 1993: 184).

Las personas entrevistadas para este estudio, fueron diagnosticadas con un cáncer y recibieron un tratamiento para tratar su enfermedad, estos procesos tienen una serie de implicaciones sociales y culturales que se traducen a través de aspectos simbólicos, los significados y la interpretación que construyen a partir de la experiencia vivida.

4.1. Significados que las personas sometidas al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas otorgan al cáncer

La enfermedad oncológica es una enfermedad grave y a través de los años se han generado una serie de mitos y miedos, que suelen ser erróneos, aunque los niveles de supervivencia han ido en aumento, los pacientes y sus familias generan ideas y concepciones del significado del cáncer en su vida, de acuerdo a lo que han escuchado, las concepciones previas de la enfermedad, lo que los médicos les dicen y sobre todo lo que viven y sienten al tenerla y recibir el tratamiento.

Lo narran de la siguiente forma:

Javier: Para mí el cáncer es una enfermedad muy dolorosa, muy triste, muy desgarradora, porque no se notó nunca, porque no fue un cáncer visible, pero el cáncer en general ves cómo se va llevando poco a poco a la gente, como se la va consumiendo, que es una enfermedad desagradable, ese tipo de cosas si te hacen ver que te hacen ver que consume a las gentes que no tienen posibilidades, creo que es lo más feo, porque aparte que consume al enfermo, va consumiendo a las familias, porque es el mismo dolor, se va consumiendo, si es el hijo o es la hija, el padre o la madre, el abuelo o la abuela, consume a toda la familia, porque el proceso, el tratamiento, sea corto sea largo, pues va consumiendo a las familias. , entonces jamás uno piensa que le pueda tocar a uno, y primero nadie se pone a pensar y dices

para que lo piensas y mucha gente te dice no lo atraigas, no pienses en eso, no es que lo pienses, el cáncer para mí es una enfermedad que nunca pensé que me llegaría a pasar.

Elvira: Es una palabra muy fuerte, pues, muerte, significa para mí muerte, no hay de otra. De hecho, mi suegra falleció de cáncer, para mí es muerte. Eso significa para mí el cáncer. Es muy importante que tanto la parte médica como el paciente tenga esas ganas y esos deseos de salir adelante a pesar de. Porque hay muchos paliativos hoy en día que pueden superar a la enfermedad y si uno está dispuesto a luchar por eso pues adelante, yo sé que no voy a ser eterna ni mucho menos, pero si puedo llevar una vida favorable.

Pablo: la verdad es que no sabría que decirle que significado, pues es una experiencia, es mala, verdad, es una experiencia muy fuerte que lo viví en carne propia, aquí tuve unos compañeros que murieron, en su plena vida, uno tenía 23-25 años, yo me entere después de que murieron los dos, y si me quede, si se miraban mejor que yo, inclusive uno de ellos hasta era más alto que yo, fornido y nunca se le cayó el pelo, a mi todo, a mi todo el pelo se me cayó, inclusive las cejas, no podía creer que murió, yo decía qué onda, ¿por qué? Pero él tenía otro tipo de enfermedad, ósea era cáncer, pero otro tipo más fuerte, yo pues por todo el proceso que pase, no sé, mucha gente dice, ¿por qué a mí? ¡Pero yo nunca he dicho eso, porque no aquel, me tocó a mí y ya, siempre digo así, ahora sí que le voy a decir como dice la gente, si paso fue porque pasó, no porque Dios lo quiso! ¿Por qué pasó? No sé porque, pasó porque pasó.

María: no sé cómo explicarlo, siento miedo, me da miedo la enfermedad, por eso no pregunto nada, si ya está pues ya, no se va a ir, no pregunto porque me da miedo preguntar, para que quiero sugestionarme de estarles preguntando, a la vez dicen que es malo no preguntar y a la vez es bueno, porque está enfermedad, pero no estoy enferma de la cabeza, de estar piense y piense, la enfermedad, está, pero mi cabeza no está enferma, no estoy pensando todos los días en esa enfermedad, yo sigo haciendo las cosas, si yo le pregunto a alguien, me comienza a decir que me voy a enfermar más, por eso mejor no pregunto y así me quedo, también con los doctores no les pregunto.

A través de lo que expresan las personas, se identifica que existe todo un constructo acerca de la palabra *Cáncer*, inmediatamente es asociada a muerte y esta asociación se debe a que en la experiencia vivida, las personas describen haber presenciado muertes de personas conocidas, familiares, amigos y de otros pacientes que conocieron durante su tratamiento, expresan un proceso doloroso, una mala experiencia, con temores y miedos, que no solo afecta al enfermo, sino a

todo su sistema familiar y social, además de que antes de tenerlo nunca pensaron que podría pasarles; sin embargo, en las narraciones previas también comentan que el cáncer simboliza cambio, una oportunidad de cambiar actitud, mejorar su vida y ser mejores personas, estos significados los generan desde su parte individual y permeados del contexto social y cultural en el que se encuentran inmersos.

Además, dos pacientes concuerdan en intentar mantener un control mental de no pensar tanto en la enfermedad, pues dentro del imaginario colectivo, se deduce que los pensamientos alrededor de la misma pueden atraer que la enfermedad crezca y generar complicaciones físicas en el organismo.

A partir de estas concepciones acerca de la enfermedad y las afectaciones que ha traído a su vida, las personas toman la decisión de cambiar de perspectiva por lo que la experiencia es mirada desde un proceso de resignificación, mismo que es detallado en el siguiente apartado.

4.2. Resignificación del proceso vivido tras someterse al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

Si bien, los pacientes expresan el temor y la relación con la muerte al enfrentarse al cáncer, también generaron nuevos conceptos y significados después de haberse sometido al TCPH. “Cuando esto sucede, se deja de visualizar a la enfermedad como un hecho simplemente fisiológico, para enmarcarla como una experiencia humana dotada de símbolos, significados y demás aspectos subjetivos” (Monroy, 2014:89).

Al respecto expresan lo siguiente:

Deyanira: pues yo creo que me ha traído felicidad, lejos de traerme cosas malas, me trajo lo mejor, porque me unió más con mi pareja y con las personas que yo dije, estás personas realmente me quieren y se nota al 100% y me trajo mucha comprensión de la vida, de que todas las cosas en la vida pasan por algo y en el momento justo, como que a lo mejor estás

volando muy alto y estás en otro canal que no debes estar, ahora soy más paciente con las personas y menos explosiva, antes no me importaba lastimar a las personas y estar peleada con ellas, ahora no, soy más consciente, veo la vida de otra perspectiva, sé que ahora tengo que medir mis palabras y no lastimar a las personas cuando de verdad no lo sientes, como que si me ha cambiado pero para bien, ahora veo la vida de otra manera totalmente diferente.

Javier: realmente yo creo que los que entramos aquí enfermos te cambia completamente tu vida, una persona sensible te vuelves hiper sensible y si tienes poca sensibilidad también te vuelves hipersensible, entonces yo creo que también está el trato de la gente, la misma enfermedad, el miedo que yo tenía a las otras familias llorando, ese tipo de emociones, yo creo que aquí hasta el más fuerte que dice que no, yo creo que aquí en el hospital te tocan muchas fibras y te vuelves más humano... yo le doy gracias a la medicina y a Dios de que me hayan sacado, pero definitivamente es una enfermedad que te hace ser sensible, es algo que no lo esperas y que en un momento dado si no tuviera posibilidades de salvarme porque igual también en el inter estás entre que si te puedes salvar y entre que no. El poder estar con la gente que está aquí en el hospital, te hace ser una persona mucho más sensible. Es una enfermedad muy dolorosa, muy fea, pero a la vez te hace que te vuelvas más humano.

Elvira: pues me ha quitado muchas cosas, pero soy feliz con otras y eso es lo importante. Yo creo de la vida, aceptar nuestra vida como se nos venga y como se nos presente, desafortunadamente los seres humanos somos muy egoístas y no aceptamos y no nos conformamos con lo que tenemos, pero pues en esta vida para tener más hay que hacer más porque así del cielo pues no nos caen las cosas. Pero pues dentro de mi enfermedad estoy estable, estoy a gusto, me siento bien, y pues con la ayuda que aquí he tenido pues que le puedo pedir ya a la vida, veo a mis hijos bien, pues si han sufrido mucho la verdad, pero ya los veo tranquilos y bien ya con eso ya la hice, ya gané.

Carlos: podría decir Lucibel: de mis cenizas renacer, ave fénix pero de papel, una experiencia que te permite renacer, que te da cuando menos una sola oportunidad, esa oportunidad que no a todas las personas se les da, no sé durante el tratamiento me decían ponte gorra, no te interesa una peluca o algo, porque hay gente que si lo hace y se siente bien con ello, esta mucho muy bien, sin embargo yo, durante mi tratamiento no use gorra, cuando yo viajaba yo con mi mente erguida, con una posición orgullosa de qué es lo que estoy haciendo, tú me puedes mirar de reojo pero es tu problema, no el mío, digamos ahora que si lo ves de esta forma que el cáncer, cualquier enfermedad, te da la oportunidad de ser una mejor persona, todos en algún momento cuando estamos a solas podemos tener ese miedo a morir, ese miedo a desaparecer, una vez leí a Jodorowsky que dice estar sólo no es no tener alguien a mi lado, es no saber estar con uno mismo, ósea si el tener

problema como estos, te da la oportunidad de conocerte, de progresar y al final de cuentas de hacer algo que muy pocas personas pueden hacerlo y ser feliz , el tener cáncer te da la oportunidad que no a todos se les es concedido, sino es de hacer algo que realmente quieres, una persona con cáncer de 28 años o de 34 años, 14 años, que dice, sabes que quiero bailar ballet, todos sus familiares van a poner empeño a que él pueda bailar ballet y una persona sana que muchas veces a esa edad quiera bailar ballet pues es reprimido, no importa que es lo que tengas o como lo tengas, si lo ves de una forma en que sepas que tú puedes progresar en tu vida y hacer eso que te gusta y al final de cuentas ser feliz, pues es lo mejor que te va a pasar, así tal cual.

Pablo: mucha gente dice, ¿por qué a mí? ¡Pero yo nunca he dicho eso, porque no aquel, me tocó a mí y ya, siempre digo así, ahora sí que le voy a decir como dice la gente, si paso fue porque pasó, no porque Dios lo quiso! ¿Por qué pasó? No sé porque, pasó porque pasó, nunca he dicho y espero que no vuelva a pasar, no quiero ser una escoria, como hay muchas personas que andan robando, no soy así, seguir trabajando y seguir saliendo adelante, seguir haciendo algo por este país.

Esta experiencia para las personas trae consigo un impacto profundo a nivel personal y familiar y la percepción que tenían antes de enfermarse a después de pasar por el tratamiento (que es muy agresivo tanto físicamente como emocionalmente), cambia drásticamente, si bien, trae repercusiones y cambios negativos que generan ansiedad, preocupación, estrés, miedo e incertidumbre; también trae repercusiones y cambios que impactan positivamente en la forma de ver, sentir y afrontar la vida.

Estas repercusiones positivas, generan una resignificación al proceso vivido, un cambio de perspectiva, para las personas sometidas al TCPH participantes de este estudio, las modificaciones que han realizado implican una oportunidad de ser una mejor persona por lo que generaron cambios en su forma de ser y actuar: valoran la vida de forma distinta, deciden no ser egoístas, son más sensibles, piensan más en el otro (empáticos) y al mantener a la familia en alerta para la atención de la persona enferma, generaran una mayor cohesión familiar.

Lo dicho anteriormente reafirma lo que describe Monroy (2014), el cáncer y su dolor neoplásico, dejan de ser una entidad meramente anatómica, así como un síntoma, hablando de dolor, para revertirse en un proceso que incide en la vida del enfermo

para modificarla, no sólo en su dimensión fisiológica, sino en su dimensión social y cultural al resignificar el significado que se le atribuye al concepto social “vida”, y alterar hábitos, costumbres y concepciones de quién vive y padece dicho proceso.

De acuerdo con la concepción simbólica que las personas entrevistadas atañen a la experiencia ante el cáncer y ser sometido a un TCPH, están implícitas las relaciones sociales con las personas a su alrededor y la forma en que se hicieron presentes, por lo que en los siguientes apartados se ahonda en los significados de cada una de las redes sociales de apoyo con las que contaron o no contaron durante el proceso.

Capítulo V. Red de apoyo social del paciente sometido a un TCPH: la familia

La familia es la fuente primaria de apoyo social con la que cuenta la persona ante la enfermedad para afrontar efectivamente las situaciones o problemas que conlleva la misma situación que está viviendo, destacándose el papel del cuidador (a) primario (a), quien aporta el máximo apoyo material, instrumental y afectivo.

La persona sometida a un TCPH atraviesa por un proceso complicado, existen una serie de cambios en toda la estructura psico-social, que impacta no sólo a la esfera individual, sino en todo el sistema familiar. Ante esta situación la familia tiene que modificar roles y dinámicas que estaban establecidas y que tienen que cambiar para hacer frente a la nueva realidad. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas para brindar apoyo social, las cuales pueden ser positivas o negativas para la persona sometida a TCPH y que impactan indudablemente en el padecimiento.

En este capítulo se ahonda en los tipos de apoyo recibidos, la percepción cognitiva del apoyo recibido y los significados que se dan al apoyo recibido, todo ello desde la propia perspectiva de la persona sujeta a este estudio.

5.1. Tipos de apoyo recibidos por la familia

El tipo de apoyo que reciben los pacientes varía en cada caso, ante el apoyo social disponible, el apoyo solicitado y el apoyo brindado. El tipo de apoyo recibido por parte de la familia es brindado en primera instancia por el cónyuge o pareja y los (as) hijos (as) (en caso de tenerlos), posteriormente por parte de los padres, hermanos (as) y en menor medida por tíos (as), primos (as) y otros familiares.

Para las personas que contaban con pareja o cónyuge durante su tratamiento, el apoyo recibido es básico y de suma importancia para que las personas sometidas al TCPH pudieran dedicar toda su atención en recuperar su salud, uno de los principales apoyos brindados por el cónyuge es el apoyo instrumental, de esta

manera lo expresan:

Deyanira: pues siempre ha estado conmigo, él me ha ayudado en todo, haciendo de todo, hasta haciendo de comer, lavaba, planchaba, aprendió a peinar a mis hijas para llevarlas a la escuela, como que su apoyo ha sido total, nunca dejó que nadie más se quedará en el hospital conmigo, ósea, los días que yo estuve internada, él siempre estuvo ahí, ósea las veces que me tenían que internar para mis quimioterapias que duraban tres días, los tres días se quedaba él, siempre le decía alguien más, oye yo me quedó, -no, yo me voy a quedar, si quieren venir a la visita, pues vengan, pero yo tengo que estar con ella; fue como muy entregado en ese aspecto, siempre estuvo conmigo, nunca me dijo ya no puedo más; de hecho al que más le afectó cuando nos dijeron que tenía cáncer, fue a él, al principio él se cayó totalmente, fue llorar y llorar día y noche, hasta que yo le dije: a ver, cálmate, soy yo la que está enferma, si yo estoy bien, tú tienes que estar bien, tú tienes que darme el apoyo para sentirme bien, fue así como le cayó el veinte y dijo: -yo te voy a apoyar y voy a estar ahí todo el tiempo, lo que más necesites, voy a estar ahí.

El apoyo recibido para esta paciente fue importante en su proceso, pues la pareja tuvo que responsabilizarse y además de asumir el rol de padre que le correspondía, realizar actividades que, de acuerdo a su concepción previa, eran propias del género femenino, a su vez también era el cuidador primario, por lo que tuvo que hacer modificaciones en sus actividades cotidianas para poder brindar el soporte requerido a su esposa, de tal forma que inclusive el desgaste físico para él, podría ser perjudicial, por no delegar responsabilidades.

De manera diferente, en los dos siguientes testimonios, la pareja asume el rol de proveedor económico como único, manifestando únicamente este tipo de apoyo cuando la paciente le solicita que la acompañe al hospital:

María: yo le dije a mi esposo, es que tú nunca vas conmigo al hospital y me dijo a ver gorda, quieres que ande contigo en el hospital o que trabaje para solventar los gastos, porque no es gasto nada más del hospital, es gasto de la casa también, que el gas, la luz, la comida.

Elvira: mis medicamentos que no son tan fácil de comprar, afortunadamente mi marido, pues si me ha apoyado, porque tampoco se puede hacer el sonso, vamos a cumplir 42 años de matrimonio, que no vivó con él es muy distinto.

Se observa que las mujeres son receptoras de apoyo material por parte de sus

esposos, quienes asumen el rol de proveedores económicos y de esta manera brindan seguridad y soporte a sus parejas.

El apoyo instrumental también es recibido por parte de los hijos (as) mayores de edad, lo expresan de la siguiente manera:

María: Si, bueno ellas dicen que supe hacer unas hijas y me han demostrado que, si las supe hacer porque no me han dejado, por decir ella tiene dos hijos y ahorita los dejo con mi otra hija y no le importo ahí se quedan me voy a ir con mi mamá y si venía a las quimios y si se tenía que quedar en el suelo aún lado de mí, ahí se quedaban y no les importaba dejar a sus hijos con su otra hermana o con su esposo. Yo le decía a ella no sé si te busqué problemas con tu esposo, pero ella agarraba y decía yo me voy contigo, ósea no le importaba, de las tres hijas que tengo el apoyo fue mucho.

Las otras también apoyan, por decir la más chica les cuida a los niños cuando se viene y no hay problema porque ya les dio de comer, ya los baño y así cualquier cosa. Yo lo fui a inscribir a mi hijo y mis hijas luego me acompañan, yo lo voy a dejar, hay un señor que lo está llevando y ya voy y lo dejo en casa del señor y ya se lo lleva, ósea ellas me apoyan mucho. Aunque luego si tenemos nuestras broncas porque yo si les digo o ellas me regañan y me dicen es que tu así y así mamá, pero si me ayudan y pues yo también les ayudo con sus hijos, luego van a comer y yo les preparo de comer, así cuando van a comer pues les doy y cuando ya les digo que ya no, pues les digo que se vayan a sus casas.

Elvira: hasta la fecha ellos se coordinan, por ejemplo, ayer me trajo mi hijo porque ella se quedó haciendo la comida y hoy mi hijo tuvo otras cosas que hacer y pues fue ahora ella mi apoyo, mi hija la mayor pues trabaja porque alguien tiene que trabajar para solventar los gastos de la casa. Sí, tengo un hijo que vive en Toluca, ósea que el viene a visitarnos cada ocho días, cuando hay necesidad si se llega a venir y mi hijo el otro ya era divorciado y pues en esta etapa de mi enfermedad me dijo que ya no se iba a casar hasta que me aliviara, le digo no hijo si no me alivió no me te voy a fastidiar la vida, tu cástate, haz tu vida y todo, porque como te voy a fastidiar la vida, si me hizo caso, no se casó, pero se arrejunto, ya tiene una hija de seis años y pues no puedo ser egoísta, mi hija ya terminó sus estudios y ya le dije que tiene que trabajar y en esas anda, ella me está apoyando porque mi hijo está apoyando en otras cosas, mi hija y mi hijo son mis cuidadores principales porque son los que tienen más chance por sus actividades y mi hija la mayor es la que aporta para nosotros tres.

En lo que expresan las personas se puede ver claramente los cambios en la dinámica familiar y el impacto en las actividades cotidianas de la familia para poder acompañar en el proceso, brindando cuidados, acompañando a consultas y

estudios, realizando actividades que antes eran propias del paciente, además de proveer económicamente, para ello se tienen que realizar cambios de roles que impactan la estructura familiar, es importante resaltar que para los pacientes es difícil aceptar que estas modificaciones que giran en torno a su salud, aceptan recibir apoyo; sin embargo, también tienen la necesidad de no generar dependencia total y no generar mayores problemas, por lo que intentan brindar un intercambio recíproco, es decir, regresando el apoyo brindado, realizando actividades en las que puedan sentirse útiles y no ser una carga para los demás y de esta manera se constituye un sistema de solidaridad mutua.

Javier: Mi esposa, siempre me acompaña, mi esposa o mi hija. Todo ese tipo de cosas al poquito tiempo, pues te tienes que hacer valer por ti mismo porque toda la gente tiene cosas que hacer.

En el caso de uno de los pacientes adolescente, soltero, sin hijos y dependiente económico de los padres, el apoyo recibido se daba principalmente por sus progenitores, así lo menciona:

Carlos: casi estuve durante todo el tratamiento con mi madre. Siempre durante mi tratamiento a mi lado tuve a mi madre y cuando yo me sentía mal yo sabía que ella estaba aquí a mi lado. Si, bueno mi papá siempre se enfocó más en el otro lado, en el aspecto económico, digamos que muchas veces en conseguir las cosas, por ejemplo, si mi mamá estaba adentro y a ella le decían que necesitábamos no sé varias cosas, mi papá veía la forma de conseguir las cosas. Mi hermano mayor apoyaba en la casa, digamos es la base para que mis padres pudieran estar trasladándose, para que mi padre pudiera estar trabajando y mi madre viniera visitarme.

Nuevamente se observa como la dinámica de la familia se modifica y el centro de atención y todas las actividades de los miembros de la familia se readaptan y se resignifican para contribuir de alguna manera a que el paciente pueda recuperar su salud. Una constante en los roles propios del género es el que las mujeres brindan cuidados o servicios y los hombres dan dinero; opuestamente mientras las primeras reciben más dinero por parte de los hombres; los hombres y las mujeres reciben más servicios y cuidados por parte de las mujeres.

Para los hijos (as) menores de edad, el tipo de apoyo brindado es emocional, este tipo de apoyo intenta subir la estima de la persona que está pasando por una situación difícil y se caracteriza por escuchar, acompañar, brindar consejo y

demostrar afecto. Así lo comparte una paciente:

Deyanira: mi hija la chiquita es cómo más expresiva, me decía: -si quieres yo me quito mi cabello y te lo pones tú; o estábamos acostadas y me tapaba con su cabello mi cabeza y me decía: -yo quisiera que no estuvieras enferma, que estuvieras igual que antes. La grande me preguntó: ¿Si yo tuviera que hacer algo, que tendría que hacer para que te cures?, no pues nada, sólo sonreír todo el tiempo y pasaba junto a mí, con su risita. Mis hijas me apoyaron diciéndome: ¿Qué te hace feliz para hacerlo? Y lo hacían. Aunque me dejaron de hablar cuando estuve internada, han de ver dicho: -me estás abandonando, entonces les hablaba por teléfono y no querían hablar conmigo y yo: -es que no puedo ir, me decían: -es que yo ya quiero que vengas, sino, no voy a hablar contigo y así no hablaban conmigo, ya cuando regrese, se pusieron a llorar, no me soltaban, iban atrás de mi para todos lados, ósea ya no les gusta estar sin mí, ahora como que valoran más a sus papás, porque si son como diferentes, yo veo a los niños, mis hijas son como todo amor y unicidad con nosotros, veo que después del trasplante han estado más cerca de nosotros.

Se observa que, para los (as) hijos (as) menores de edad, el apoyo que pueden brindar es distinto al que brindaría un adulto, hacen lo que pueden que este a su alcance, pero no dejan de expresar sus emociones y su intención por querer ayudar a su progenitor. Sin embargo, en este caso, se denota una falta de comprensión ante la situación que están viviendo, no alcanzan a comprender por qué su madre tiene que estar en el hospital y ya no puede cuidarlas por un tiempo y manifiestan esta falta de comprensión con enojo y frustración.

El apoyo también es recibido por otro tipo de familiares: hermanos (as), primos (as), tíos (as), padre y madre, etc. Así lo refieren:

Javier: más que nada no lo quise decir porque mi mamá es una persona grande tiene hipertensión y cuando llega a tener emociones muy fuertes le da una como tipo embolia, se le paraliza el cuerpo, se le ha paralizado varias veces, entonces yo pensé en ella y dije no, le dije a mi hermano, sabes qué, que no se entere nadie, si le hubiera dicho a mi mamá, yo creo que en ese momento mi mamá se hubiera muerto, entonces dije, prefiero morirme primero yo, antes que mi mamá, lo manejamos de esa manera. Durante el trasplante: Y en ese inter ya me voy, me desaparecí de mi familia y fue cuando estuve en el tratamiento. Y estuvieron conmigo mi esposa, mi hija, mi hijo, mi hermana y mi hermano, mis amigos.

Pablo: Durante el trasplante: pues mis hermanos, mi madre, que inclusive querían quedarse aquí y yo los mandaba para su casa, yo puedo pararme al baño, puedo, ni cuando ingrese que no podía casi caminar, permitía que se quedaran, pues mi madre ya está grande y no iba a dejar que se quedará ahí, porque pues mucha gente que se llegaba a quedar, se quedaba en el piso, a dormir, mi madre, pues no, mi madre tiene 80 años y mi padre 82, no iba a permitir que se quedará aquí, mi hermano el que vive en Querétaro, que es el que más me traía, también se quería quedar, yo le decía, no ya vete a descansar, porque había veces que se quedaba todo el día, pero yo me sentía mal, le decía vete a tu casa a dormir o vete para allá con mi mamá y ellos venían diario, había veces que llegaban más tarde, que luego me decían los mismos vecinos, ¿oiga pues que no lo quieren?, pues no me quieren, mire, nadie viene, pero si llegaban, pues yo los corría, en su casa pueden hacer otras cosas.

Se puede observar que los hombres, concuerdan en no querer preocupar a sus progenitores, por ser personas adultas mayores y procuraban no solicitar apoyo de su parte, evitar decir información que pudiera angustiarles y provocarles un daño mayor.

En la narrativa de las personas entrevistadas se puede apreciar que no existe una realidad única y la diversidad de la forma de vivir el proceso para el paciente y la familia es distinto en cada caso. La diversidad del tipo de apoyo tiene que ver con las interrelaciones previas entre los miembros, el nivel de compatibilidad, el grado de interconexión, la historia de vida, así como las tradiciones y costumbres propias del sistema familiar, entre otras.

5.2. Percepción del apoyo recibido por la familia

El apoyo social percibido representa la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quiénes les pueden proveer determinada ayuda en momentos de necesidad (Vega, González, 2009). Es de carácter subjetivo y se refiere a la percepción del apoyo recibido, que tiene que ver con las expectativas de las personas acerca del apoyo que creen que deberían recibir y el que realmente reciben, su grado de satisfacción o de insatisfacción, si es funcional o disfuncional y a su vez si tiene un impacto positivo o negativo en la forma de enfrentar las situaciones que se presenten para la persona sometida al TCPH.

Ante el apoyo emocional o afectivo, es decir, el afecto, la confianza, la escucha, los

familiares no ofrecen el apoyo adecuado por falta de habilidades y/o conocimiento; los pacientes pueden llegar a requerir ser escuchados o simplemente abrazados y al solicitarlo, el familiar suele evadirlo o evitar brindarlo, ante la incapacidad de no saber qué hacer con los sentimientos o emociones de la persona o demostrar debilidad y desbordar las propias emociones al no sentirse capaces de brindar soporte al que lo solicita. Así lo describen los pacientes:

Deyanira: que si ha sido como extraño él, porque luego le digo: oye pues me siento triste, hoy no tengo ganas de pararme, no quiero hacer nada, en vez de decirme: pues quédate ahí, me dice: no, te paras y tienes cosas que hacer, ósea como que me regaña; luego yo le decía: es que necesito que me apapaches y así y él me decía: si yo te apapacho, tú te vas a caer, entonces no, te vas a parar y hacer tus cosas; entonces yo le decía: -¿me abrazas?; me decía: no, que te pares; al principio si le reclamaba, pero ahora ya lo veo diferente y eso me ayudó mucho que fuera tan duro, porque nunca dejo que me deprimiera y así porque con sus regaños, bien que mal, siempre me levantó su regaño.

María: mis hijas me apoyan para que no esté todo el día chillando y pensando en eso. Pues sí, me hacen olvidar, en la casa no hay tema de eso, no más cuando vengo y me dicen ¿y qué te dijeron? Y ya. Ahora cuando me dijo el doctor es que en la tomografía salió algo raro y le van a hacer el PET y mi otra hija, que vino conmigo me dijo: ¡nada más no empieces de chillona eh! y ¡no te empieces a sugestionar! Obvio pues esas palabras hacen que me diga, no pues olvídate y vamos a seguir caminando bien y así son. Así me hablan.

Elvira: yo siempre les he dicho a mis hijos, que sean fuertes, que no tengan miedo y que le tienen que echar ganas porque así es la vida porque el nacer y el morir es una cosa natural, lo único malo es que no estamos acostumbrados a hablar de la muerte, entonces la prioridad para mí era ser fuerte, para poder inyectarle a mis hijos eso, porque todos fuertes y apoyándonos creo que es menos duro pasar una cosa como la que hemos vivido y que afortunadamente nos hemos apoyado y pues ahí la llevamos.

Las mujeres entrevistadas manifiestan la necesidad de ser escuchadas y de expresar sentimientos y emociones con sus familiares, sin embargo, no reciben este apoyo como quisieran, pues inclusive son “regañadas” por expresar tristeza o decaimiento, dentro del sistema familiar se intenta evitar hablar del tema, se le minimiza, pues existe el estigma social del deber “ser fuerte”, lo que implica no llorar, no expresar emociones y continuar viviendo como si nada estuviera pasando. Las

pacientes justifican el apoyo de sus familiares con la idea de que no las dejaron vencer y gracias a la dureza de carácter han salido adelante.

Durante el proceso de trasplante, se presentan ante el hecho de no tener contacto físico con los seres queridos y por tanto no recibir apoyo afectivo físico: abrazos, caricias, besos, un apretón de manos o simplemente la compañía de tener cerca a alguien con quien puedas hablar y sentir el apoyo. Los pacientes expresan lo difícil que fue no poder abrazar o tocar a sus seres queridos mientras se encontraba en la sala de aislamiento durante el proceso del TCPH y la necesidad que tienen del contacto físico para sentirse mejor.

Deyanira: Durante el trasplante me sentía como la infectada, porque no puedes estar en contacto y luego como que si te hace falta un abrazo de que te sientes mal o el apoyo de mi esposo, yo estaba muy acostumbrada a que él siempre estaba conmigo, aunque yo me sintiera mal, él estaba junto a mí, ya me recargaba en él o así, entonces creo que lo más fuerte fue eso, estar asilada totalmente y no tener contacto con nadie, a veces poníamos nuestra mano a través del vidrio, para semejar que nos tocábamos, estaba yo bien desesperada.

Elvira: era muy raro, hubo ocasiones en que yo me sentía muy mal físicamente o quería que alguien me abrazará, tocará mi hombro o me diera un beso y tan sólo podía hacerlo a través de un vidrio que nos separaba y tan solo por unos momentos.

En la relación con la familia de origen: padres, hermanos, tíos, primos, etc.; la mayoría de los pacientes expresan no haber recibido el apoyo que esperaban, pues las personas solían alejarse por compromisos propios o por una comunicación no asertiva: los pacientes no solicitaban la ayuda, esperaban a que sus familiares tuvieran la iniciativa de apoyar y los familiares no sabían cómo acercarse y tampoco preguntaban en que podían apoyar. Así lo reflejan en sus respuestas:

Deyanira: desde que me enfermé, me di cuenta que mi mamá y mi papá no le daban la importancia a la enfermedad, pues como que me fui alejando, porque era de es que hoy no te voy a poder ir a ver al hospital, porque tengo que hacer x cosas; es que voy a ir al juego con mi esposo y no puedo ir a verte, me decía mi hermana, o es que yo tengo que llevar a los chicos porque les prometí ir a la feria o así.

María: mis hermanos no me apoyan, ellos siguen su vida, yo le puedo platicar a mi hermana o a mi hermano, pero ellos se dan la vuelta y ¿qué hacen? Ok. (guarda silencio, se le nublan los ojos). Ósea mis hermanas nunca me acompañaron a una quimio, ni a las ambulatorias, ni a las que me internaban, solamente cuando estuve en el trasplante fue cuando vinieron, si vinieron a donar mis sobrinos, mi cuñado.

Elvira: pues mis hermanos me hablaban, pero no me iban a verme una vez, solamente, al principio, mis cuñados, mis hermanos, pues todos ellos, que no nos frecuentamos porque una vive en Estados Unidos, mi otro hermano vive muy lejos hasta Ecatepec y con mi otra hermana tuve problemitas, ósea que de mi gente de parte de mi familia cero. En cambio, por parte de la familia de mi marido y de mis hijos... mucho apoyo por parte de ellos.

Carlos: Digamos que por parte de mis tíos o mis tías en lo personal a mí no me agradaba, dado que son miedosos, estar en un hospital para muchas personas es miedo, incertidumbre de que te sientes triste, desesperado, sientes que algo te va a pasar.

Para los pacientes la percepción del apoyo recibido es negativa, las personas expresan desinterés por parte de sus familiares, falta de empatía, comprensión y solidaridad, por lo que manifiestan desilusión al no cumplir con las expectativas que tenían acerca del apoyo que esperaban recibir.

Otra situación que emerge ante este panorama, es la sobreprotección por parte de los familiares, en los cuidados o la manifestación de apoyo, lo que genera incomodidad y falta de credibilidad ante el autocuidado y la independencia de la persona que está ante un proceso de enfermedad. Así lo manifiestan:

Pablo: mis papás, mis hermanos, siempre me decían échale ganas, yo decía que me están hablando, yo tratando de ignorar esto, aún todavía, cada que vengo me preguntan qué me dijo el doctor, si ya estoy mejor, luego ando en la calle y llego y ya me están diciendo, no andes mucho en el sol, me siento como chamaco, me dicen ponte un suéter, te puede hacer daño, yo digo oye ya, no es para tanto, ellos son los más preocupados, yo estoy tranquilo.

La percepción del apoyo recibido es subjetiva, pues lo que para algunas personas puede ser de ayuda o aporte para otras obstaculiza su proceso, también se evidencia que, en la mayoría de los casos, no existe una comunicación asertiva entre los familiares y los pacientes para expresar el apoyo que se necesita y el

apoyo que se puede brindar, si está comunicación fuera clara y directa, el apoyo recibido tendría sin duda con un mayor grado de efectividad.

5.3. Significados que la persona TCPH otorga a la red social de apoyo primaria

Las redes sociales de apoyo; son una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto (Guzmán, Huenchuan, Montes de Oca, 2003).

En cuanto a los significados que las personas otorgan al apoyo recibido se dan de acuerdo a las características biopsicosoculturales de cada individuo por lo cual aporta un simbolismo y significado a su realidad y al apoyo recibido por sus familiares.

Cuando la percepción del apoyo recibido era positiva, el significado y el impacto en la vida del paciente es positivo también, las personas expresan agradecimiento, una disminución cognitiva de la carga estresante que implicó el proceso que vivieron y que de acuerdo a las vivencias de las personas les brindó fuerza, seguridad y confianza para afrontar la situación, además de tener una motivación de por quién continuar. Así lo describen:

Javier: son de las cosas que se te empiezan a hacer más ligeras, porque no dejas de tener miedo a lo que te vaya a pasar, pero yo creo que sí, parte del apoyo de tu familia, en ese aspecto. Yo le digo a mi esposa, no hay manera de cómo te pueda pagar el apoyo, ni a mis hijos tampoco, ni a mis dos hermanos, el apoyo de tu familia, el apoyo de tus amigos, yo creo que es fundamental para poder salir.

Elvira: yo pienso que los seres humanos son los únicos que necesitamos ayuda, el ser humano necesita el apoyo desde que nacemos y los animales no, solitos. Yo siento que fue un apoyo muy grande mi apoyo familiar más que nada. Yo creo que, si me hubieran dejado, pues no, yo creo que me hubiera caído. Y no, todos me dieron mucho apoyo y eso influyó mucho para

que yo también le pusiera muchas ganas y soy luchona y no me gusta ver a mis hijos tristes y eso es lo que más mueve y si ellos me ven fuerte y yo los veo fuertes es una cadena fuerte y ambos de las dos partes y delante de las dos partes.

Deyanira: con mi esposo, es súper grande su apoyo, porque gracias a él nunca me deprimí y me hacía bromas tontas, a lo mejor hasta me hacía burla o así, pero siempre me estaba yo riendo, siento que, gracias a sus bromas, yo estoy mejor. Con mis hijas, porque me gustaba verlas y me dolía como que les afecto a ellas, pero no al 100%; porque, aunque me sintiera mal, yo no lo demostraba, a lo mejor eso fue lo que me ayudó también, de que tuve hijas, decía que tenía que estar bien por ellas.

Pablo: yo pienso lo que influyó el estarme cuidando, mimando y todo eso y el que yo no hiciera caso de la enfermedad. Ahora me siento muy bien, siento que es eso, que ha influido mucho eso, el que me hayan ayudado y todo eso.

En algunos casos, el apoyo fue tan importante, significativo y trascendental en sus vidas, que se resignificó la experiencia vivida para generar nuevas conductas en cuanto a la relación familiar. Lo expresan de la siguiente manera:

Deyanira: yo me siento muy bien, estoy súper agradecida con mi esposo y es lo que le digo: si algún día pensé en separarme porque yo sentía que no estábamos bien o que a él no le importaba la vida, ahora me doy cuenta que está entregado al 100% con nosotros como familia y con mis hijas ahora como que valoran más a sus papás, porque si son como diferentes, mis hijas son como todo amor y unicidad con nosotros.

Elvira: Cariño y Respeto. Todavía me siento apapachada, sino un 100, un 90% de mis gentes todavía me hablan. Porque ellos ya saben y están conscientes del trasplante y de qué desapareció el cáncer y muchas cositas. Todavía el núcleo familiar, me siguen hablando y ahora tenemos más oportunidad de vernos, de frecuentarnos en "x" horas o en una reunión y me ven con mucho afecto, con mucho cariño y me siguen dando ánimos.

Carlos: Entre nosotros ese estrés cotidiano no nos influye demasiado, con mi familia, mi mamá, mi papá, mi hermanito y yo, digamos que nosotros no nos estresa demasiado que hay mucho tráfico, tratamos de llevarla más tranquila, no tenemos dinero o falta esto, pues no, o algo muy aberrante de quiero esto y quiero el otro para mí pues es como vano, como si no eres feliz contigo mismo, pretendes ser feliz con algo más, yo y últimamente he visto en la familia que somos feliz con lo poco o mucho que tenemos, fue digamos que a grandes rasgos lo que ha cambiado, no nos apegamos demasiado a lo que tenemos, a lo que no tenemos o a lo que quisiéramos tener, es digamos es vivir un día a la vez, es encontrar esa pequeña cosa que nos falta.

En la narrativa de los pacientes, se observa que existe un cambio de perspectiva ante la vida no sólo de los propios pacientes, sino también de sus familiares y a raíz de la experiencia difícil lograron extraer un re-significación que conllevo a valorar aspectos que antes no se valoraban, la relación familiar se fortaleció y ahora existe una mayor cohesión familiar.

Sin embargo, no todo es positivo, también existen efectos negativos ante la falta de apoyo esperada por el paciente, la familia busca apoyar, aunque no siempre saben de qué manera hacerlo, las expectativas pueden ser muy elevadas acerca del apoyo que deberían recibir y en este sentido se minimiza la calidad del apoyo recibido, ante esta situación el paciente extrae una serie de símbolos y significados que pueden ocasionar emociones y sentimientos como: tristeza, enojo, incomprensión y desilusión. Lo describen de la siguiente forma:

Deyanira: entonces yo decía son cosas como tontas, porque no vienes a verme, ósea yo puedo morirme, en el caso más extremo, pudo morirme y ellos como si nada, yo decía al rato se van a dar golpes de pecho de que yo ya no estoy y cuando quieran estar pues yo ya no voy a estar; porque te pones como melancólica, de me voy a morir y así, pensar como cosas, es como muy distante ahorita mi relación con ellos por lo mismo, porque siento como el rencor de que no estuvieron, como porque voy a estar con las personas que no querían estar conmigo, pues creo que si esperas más de las personas porque tu das todo por ellas y al final de cuentas ves que no es así, que no es mutuo el sentimiento, me afecto y no, porque me hizo más fuerte, de decir, no necesito de nadie más, más que de mi familia que es mi esposo y mis dos hijas y si yo estoy bien con ellos no me importa nadie más.

Pablo: lo que me pone a mi más mal, que la misma enfermedad, es lo económico, no tanto la enfermedad, me preocupa que mis hijas no estén estudiando, como no han recibido respuesta mía, pero nos llevamos muy bien, mis tres hijas y yo. Me siento mal por no poderles dar dinero. Luego me dicen mis hermanos o personas, las cosas pasan por algo, yo no entiendo porque dicen eso, si yo me caigo es por tonto, fue por algo, o si me atropellan, es por tonto, pero no sé y dicen que esto paso por algo, si por algo que se me tapo una arteria y pues no sé, pero le digo esto no me pone tan mal, me pone más mal la economía, el trabajo, la situación en la que me encuentro ahorita, y lo que más odio es que ahorita estoy dependiendo de mis hermanos, pues no apporto para poder comer, para gastos de la casa, para darle a mi madre, aunque yo me siento así, ellos no me dicen nada, tengo un

hermano en Tampico que es judicial, el me habla y me dice, si necesitas, dinero yo te puedo ayudar, pero le digo que no, porque luego si le digo que sí, muchas veces uno se hace concha y se deja.

En el caso de los hombres que eran económicamente activos antes del diagnóstico, el apoyo material deviene de otros miembros de la familia y para ellos impacta negativamente no poder asumir el rol de proveedores y por tanto tener que ser dependientes económicamente, lo que genera frustración, enojo, desesperación y tristeza.

Para que una red social sea efectiva, es necesario que las personas/nodos que formen parte de la red, tengan la habilidad, conocimiento y motivación suficiente para proveer soporte, de lo cual se sigue que no todos los nodos serían “operativos” para la provisión del mismo. Y es que en este sentido, parece ser que aquellos acontecimientos vitales inesperados como por ejemplo la aparición de la enfermedad en algunos casos, resultan ser más problemáticos desde el punto de vista de la efectividad del soporte, ya que además de que el sujeto está sometido a mayor nivel de estrés porque no ha podido prepararse para el evento, a menudo los miembros de la red social no ofrecen el apoyo adecuado por falta de habilidades y/o conocimiento a pesar de que exista motivación para ello (Fernández, 2005).

Las redes de apoyo provenientes del sistema familiar, proporcionan un vínculo estrecho, en el cual se esperan intercambios recíprocos y mutuos y se busca el bienestar en común.

Contemplando lo abordado en este capítulo, la familia es considerada la principal fuente de apoyo en la mayoría de los casos, este apoyo tiene un alto grado de significación para el paciente que lo recibe e impacta de manera positiva y negativa durante el proceso. Cuando la familia no actúa como se espera o no cubre todas las necesidades de la persona enferma, se activan otras fuentes de apoyo, como las provenientes de amigos, vecinos, compañeros de escuela, de trabajo, de grupos recreativos y de apoyo y son ellos quienes brindan el soporte necesitado, en el siguiente capítulo se retoma esta fuente de apoyo y los significados que se asignan a la misma.

Capítulo VI. Red de apoyo social del paciente sometido a un TCPH: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo.

La amistad se considera una relación que se construye a lo largo del tiempo y que puede llegar a ser perdurable; se basa en aspectos como la confianza, la comunicación, la intimidad, el afecto y el conocimiento mutuo, donde se comparten constantemente sueños y esperanzas, y se planifican y realizan distintas actividades de mutuo interés (Giró, 2011).

Zaldívar (2009) menciona una variedad de factores que permiten el desarrollo de un fuerte vínculo de amistad. Entre esos se encuentran: (a) la proximidad y el mantenimiento de contactos frecuentes, ya que generalmente los individuos eligen a sus amigos entre aquellos que se encuentran físicamente más cercanos y con quienes mantienen contactos sociales frecuentes (vecinos, compañeros de escuela, etc.); (b) la semejanza, dado que la amistad surge a partir de la presencia de simpatía y afinidad con el otro; (c) la complementariedad, que brinda entre los individuos una satisfacción mutua de sus necesidades psicológicas; (d) la presencia de intercambios satisfactorios, a nivel afectivo y psicológico, que generan gratificación a cada una de las partes; y, por último, (e) otras circunstancias con significado particular, por ejemplo, el hecho de compartir experiencias especiales.

En el caso de las personas sometidas al TCPH, la amistad es un pilar fundamental a lo largo del proceso que viven, la mayoría de las personas contaban con una persona que fungía como apoyo sin necesariamente tener un lazo consanguíneo y con la que sentían seguridad y confianza, el momento de crisis afianza las relaciones interpersonales, creando lazos más fuertes o al contrario rompe lazos de relaciones que no brindaron el apoyo requerido o solicitado.

6.1. Tipos de apoyo y percepción del apoyo recibido por la red conformada por: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo, pacientes, etc.

“El capital social se conforma de la red de relaciones que son el producto de estrategias individuales o colectivas de inversión, consciente o inconscientemente dirigidas a establecer y mantener relaciones sociales que prometan, más tarde o más temprano, un provecho inmediato. En este sentido, las relaciones causales, por ejemplo, las de vecindad, laborales o incluso parentesco son transformadas en relaciones especialmente elegidas y necesarias, que acarrear obligaciones duraderas, obligaciones que se apoyan bien sobre sentimientos subjetivos (de reconocimiento, respeto, amistad, etc.), bien sobre garantías institucionales (derechos o pretensiones jurídicas)” (Bourdieu, 2001:151).

A continuación, se describe el tipo de apoyo brindando por cada una de las relaciones interpersonales de las personas entrevistadas.

a) Amigos (as)

Después de la familia, los amigos (as) constituyen la segunda fuente más importante de apoyo, que, si existen relaciones de amistad fuertes y duraderas, este apoyo suele manifestarse de diversas formas, los pacientes expresan el tipo de apoyo recibido como sigue:

Deyanira: una amiga que tengo desde la secundaria, ha estado conmigo todo el tiempo, cuando empezaban mis quimios, que se me empezaba a caer el cabello, yo le dije que yo quería que ella me cortará el cabello, llevo sus cosas y ella me corto el cabello; un día no teníamos dinero para pagar un PET y ella me dijo, yo te voy a dar el dinero y yo le dije te lo voy a pagar, ella me dijo, no te estoy pidiendo que me lo pagues, te estoy diciendo que yo te voy a dar ese dinero, yo quiero que estés sana, entonces yo te lo voy a dar, me dio dinero para pagar el estudio; cuando mis hijas no tenía con quien dejarlas cuando me iba a mi quimioterapia, me decía: déjamelas y las llevo al cine, y así, es como mucho apoyo con ella, siempre está ahí conmigo y si yo estaba triste o así le hablaba a ella y siempre me está haciendo reír y así, pero es mutuo, porque si sé que ella está media tristonera, nos decimos tonterías y nos estamos riendo todo el tiempo, es como mi psicóloga, porque me desahogo

con ella y es ese apoyo, más con ella que con otra persona. Mis amigos siempre estuvieron ahí, a lo mejor no un apoyo económico, pero siempre estuvieron ahí todo el tiempo. Me han ido a visitar, he hecho reuniones en mi casa y siempre están presentes, nunca me han fallado.

María: tengo una amiga que hemodializan, con ella es con la que platico más y cuando ella se va a hemodializar pues ya le pregunto que como le fue y así y también cuando me ve, me pregunta.

Javier: mis amigos, vinieron mucha gente a donar sangre, algunos por los tatuajes les dijeron que no, mi hija no pudo donar cuando se necesitó, pero se cortó el pelo para poderlo donar para las niñas para sus pelucas, muchos amigos de la oficina, del trabajo, algunos clientes, vinieron a donar sangre, me acuerdo que la doctora que está en el tratamiento de mieloma, oiga ya no necesitamos sangre, ahora lo que necesitamos son plaquetas, y pues otra vez les decía, muchos amigos de años, bueno a mí me gusta andar en moto, mis amigos del club, yo los tenía aquí diario cuando estaba en el hospital, me visitaban.

Elvira: me daban muchos ánimos de verdad, en nuestra enfermedad la gente a nuestro alrededor es un apoyo muy grande, siempre me decían échele ganas y estás muy bien, te ves muy bien, yo sé que no es verdad, pero la gente la apoya a uno mucho, una palabra amiga que te dice: te ves muy bien, pues yo decía están mal de la vista, pero lo hacen a uno levantarse porque también cuenta mucho la autoestima de uno. Me decían tu échale muchas ganas, yo pido mucho por ti, ahora hay muchos cristianos y luego me decían unas amistades, dame tu nombre completo para rezar por ti.

Carlos: Es diferente porque con mis amigos, digamos que no fue un apoyo regular, frecuente, de qué me pregunten cómo vas, todas las mañanas, pero si estaba uno o dos días afuera ellos hasta en ese entonces tocaban en un grupo, uno me empezó a meter la idea de tocar la guitarra, digamos que no fue frecuente, pero fue algo que hasta cierto punto me impulso de pensar cuando salgo voy a ponerme a hacer esto. Digamos al tipo que tiene más rato que conozco, el tocaba la batería en ese entonces, me dice no pues yo te enseño a tocar, pues fue un clic instantáneo con la batería, en ese entonces no dependía demasiado de mi tratamiento ni nada, es cuando me dicen a ver vamos a ensayar y pues a ver que sale, poco a poco, yo con mi propio ritmo y cuando me siento a tocar la batería con ellos pues es un clic más grande y desde entonces seguimos ensayando, seguimos tocando y ya salimos a tocar y todo. Y digamos que esa parte no fue algo frecuente que estuviese del día a día, al final de cuentas fue un incentivo que ayudo bastante.

Pablo: Conforme fueron avanzando las quimioterapias era cada vez más fuertes y aunque yo quisiera muchas veces ya no podía, yo quería salir porque era la necesidad del trabajo, pero ya no, unos compañeros de

Veracruz, muy buenos amigos, eran los que me ayudaban, me decían nada más presentante y no te preocupes, uno o dos días, a veces medios días, me ayudaban en ese aspecto.

De acuerdo a la experiencia de las personas, el apoyo que recibieron fue de todo tipo: material, instrumental, emocional y cognitivo, en mayor medida observamos el apoyo emocional, en donde las personas expresan recibir afecto, compañía, empatía, reconocimiento y escucha, de esta forma se convierten en una fuente de motivación y soporte que les permite afrontar el proceso sin sentirse solos o desprotegidos.

En la reproducción del capital social son importantes las acciones permanentes de intercambio, de apoyo recíproco, es decir, de dar y recibir, con lo que se reafirma el reconocimiento y la solidaridad y a su vez da cohesión a las relaciones interpersonales.

También se observa el interés de los amigos (as) por no centrar su atención en la enfermedad y permitir a la persona que pasa por una crisis, otras formas de vincularse con el mundo, a través de la amistad.

La mayoría de los pacientes tienen una percepción positiva del apoyo recibido por sus amistades, inclusive consideran que fueron un gran soporte para enfrentar de una mejor manera el proceso.

b) Vecinos:

Los vecinos son las personas que habitan en el mismo edificio, calle o dentro de la misma comunidad, su cercanía podría suponer una fuente importante de apoyo en situaciones de emergencia, sin embargo, existe una fuerte desvinculación, que proviene desde la desconfianza e inseguridad hacia el otro que se cree desconocido. Así lo expresan las personas entrevistadas:

Deyanira: pues no tuve, como que no tengo contacto con mis vecinos.

María: Si tengo una amiga, una vecina, pero me hace sentir mal, porque ella vende quesadillas, me decía que me quedará con ella, pero como que no, no me gusta hablar de mis cosas. Aunque te digo que cada quien vive su vida, ya te dije, mira ahorita tú me estás preguntado, voy a salir y te vas a acordar, si la familia no se acuerda, pero ellos siguen haciendo su vida normal y se olvidan de mí.

Elvira: Una vecina luego me llevaba un atolito.

Carlos: Por parte de los vecinos ahí si fue algo muy diferente, de necesitamos donadores de sangre, hijole que crees no puedo, casi al primer año lo notamos, pues ya, a nadie se le puede obligar en ese tipo de aspectos.

La mayoría de las personas entrevistadas coincide en no haber recibido apoyo de sus vecinos, esto puede deberse a que dentro de la comunidad las condiciones del vecindario (nivel de riesgo, problemas sociales, disponibilidad, accesibilidad y calidad de los servicios y recursos) influyen en los niveles de apoyo comunitario percibido por sus residentes, de forma que a mayor deterioro y peor calidad del vecindario sus residentes perciben menores niveles de apoyo comunitario (García, Herrero, 2006).

Inclusive se observa que existe un desinterés, visto como falta de empatía por parte de la mirada de los vecinos.

c) De pacientes a pacientes:

En la sala de espera, en los pasillos, en la farmacia, en las habitaciones de las largas estancias hospitalarias, es inevitable ver a la otra persona que está pasando por una situación similar, comparten el diagnóstico de un cáncer, en la especificidad es donde radica la diferencia, se comparte incertidumbre, miedo, tristeza, esperanza, entre un sinnúmero de emociones y sentimientos que ante la enfermedad llegan para dar un giro radical a la vida.

Las personas expresan que hablaban con otros pacientes, pero al intentar vincularse con ellas, les generaba sentimientos contradictorios pues las confrontaba con su propio proceso y si la persona tenía complicaciones y/o fallecía, les generaba

angustia y tristeza que no sabía cómo manejar, es por ello que después de crear lazos con algunos pacientes, deciden mejor alejarse o acercarse de manera superficial para no tener vínculos más estrechos y protegiéndose por si algo llegase a pasarles. Así lo expresan:

Deyanira: no hice nunca amigos, porque siempre a las personas que les empezaba a hablar, decía que estaba yo salada porque les empezaba a hablar y pasaba poquito tiempo y fallecían, entonces yo decía ya no le voy a hablar a nadie, porque siempre pasa así.

María: si hacía amistad, pero mis hijas me empezaron a decir que no, porque me cuentan sus enfermedades y todo y te enfermas más, pues así con una muchacha que también entró a trasplante, le hable y me dijo que le volvieron a salir y que no sé qué, entonces como que yo me puse a chillar y entonces mis hijas me dijeron no le hables, también estaba un muchacho que también entró a trasplante, que hasta un día se fue a quedar a la casa porque vivía lejos. Trató de ni hablar con las personas de aquí.

Pablo: Tuve compañeros que murieron, en su plena vida, uno tenía entre 23 y 25 años, yo me enteré después de que murieron los dos, y si me quedé, si se miraban mejor que yo, inclusive uno de ellos era hasta más alto que yo, fornido, nunca se le cayó el pelo. Él tenía otro tipo de enfermedad, ósea si cáncer, pero otro tipo más fuerte.

La muerte de un par que está pasando por un diagnóstico de la misma índole, es difícil de comprender y manejar, justamente si no se aborda de una manera asertiva, puede generar efectos negativos en la generación de redes de apoyo social entre pacientes, las cuales serían de gran beneficio para la formación de grupos de apoyo de pacientes.

De forma contraria, también se expresa la forma de vivir esta vinculación con las personas con las que se comparten la experiencia y se genera empatía con el otro, así como deseos de apoyarse y ayudarse mutuamente. Los pacientes refieren el tipo de apoyo y su percepción:

Carlos: Tomé una postura más proactiva, tratar de apoyar a los niños que muchas veces los distraía o jugaba con ellos, por eso también muchas veces me vi muy involucrado en el hospital. Muchas veces jugaba con ellos, o platicaba con ellos, hacía muchas cosas con ellos.

Deyanira: conocí a una compañera de escuela de mi esposo, que tuvo linfoma, pues yo ya estaba de ya no quiero más tratamiento, de que sirve, mejor prefiero calidad de vida y así, cuando la conocí, ella estaba bien y había sido trasplantada con un diagnóstico más complicado que el mío, entonces, fue de: si ella pudo, pues yo también, entonces yo siento que, si puedo ayudar a las personas así, lo voy a hacer. También cuando estaba sentada en el hospital que me estaban pasando la quimioterapia y escuchaba que a alguien se le complico o así, a esos eran los que yo les daba el jugo para que mejorarán.

Javier: toda la gente que viene aquí, ves a otros enfermos que están peor y que el tratamiento no les está pegando y la verdad sientes un nudo en la garganta, te comparas con otros enfermos y dices ¡híjole! Ellos están peor que yo, yo creo que tengo posibilidades de poderme salvar, pasas mucho tiempo en el hospital y conoces mucha gente. Llegue a ayudar a personas para pagar su tratamiento o ves que a alguien no le alcanza para comprar su catéter, oyes y ves como llora la gente y ves la desesperación y pues en ese momento traía dinero, lo saque y se los di.

Con base en las respuestas de los pacientes entrevistados, se considera que para algunas personas resulta negativo tener contacto con otros pacientes que pasan por situaciones similares; sin embargo, otras personas que pasan por este proceso encuentran beneficios de entablar relaciones sociales entre pacientes, con los cuales, no sólo comparten experiencias, sino se manifiestan apoyo mutuo de todo tipo: material (se dona algún producto, medicamento o dinero), instrumental (brindan tiempo o realizan actividades), emocional (escuchan, brindan palabras de aliento, empatía y se motivan), cognitivo (comparten experiencias, información y consejos). También se identifica claramente la necesidad y el interés de ayudar a la otra persona a transitar al proceso, logrando así un beneficio colectivo.

d) Grupos de recreación y/o apoyo

Carlos: de ese taller de serigrafía, también estuve en cursos sobre mantenimiento de equipos de cómputo y pues yo en mi trabajo me desempeño en equipos de cómputo. Bajo esos círculos que hice durante mi tratamiento, fue como fueron surgiendo los donadores y ese pequeño apoyo.

Elvira: vi un anuncio de clases de pintura y empecé a ir, aprendí a pintar con lápiz de madera, con gis y con óleo y ahora pinto cuadros, ahí hice amigos que supieron de mi enfermedad porque inclusive me vieron pelona por las quimios y me daban muchos ánimos.

Como parte de las estrategias de afrontamiento estos pacientes comenzaron a acudir a grupos recreativos para aprender a realizar actividades que fueran accesibles de acuerdo a su estado de salud y que les permitieran aprender cosas nuevas, esta particularidad trajo ganancias secundarias, pues no sólo aprendieron un oficio, sino que ahora lo practican y tienen un beneficio económico del mismo; además crearon nuevos vínculos y redes de apoyo que les proporcionaron ayuda en momentos de necesidad.

Sin embargo, uno de los pacientes expresa temor al trato que puede recibir de las personas que acababa de conocer al enterarse de su diagnóstico médico. Así lo manifiesta:

Carlos: todos eran sanos en el grupo, entro sin problemas pero no deseo que digan que diagnóstico tengo, algo que tienes es que cuando tú te presentas como un paciente de Leucemia no te tratan de la misma forma, no es que sea algo discriminatorio o algo de esta índole, sino que te tratan así como de mejor yo lo hago, es algo que a mí siempre me ha disgustado bastante, ósea yo lo siento por mí mismo, no porque esté enfermo significa que no lo puedo hacer, tengo la posibilidad de hacerlo, lo creo y lo voy a hacer. Digamos que tenía un historial con ellos de que no sabían, pues no cambia nada, ahí es diferente como cuando conoces a alguna persona que está enferma como que le tienes miedo y cuando conoces a una persona y la ves sana y después te enteras que le ha pasado algo, es diferente el trato, muy diferente, no pasa nada, los demás me apoyaron y todo y no paso a mayores.

La persona percibe que lo va a recibir un trato especial por estar enfermo, por lo que trata de evitar que las personas se enteren, pues él sólo quería demostrar que podía realizar las actividades al igual que las otras personas y el tener una enfermedad no lo limitaría.

La percepción del apoyo recibido es subjetiva, de acuerdo a la relación previa y al grado de satisfacción de la persona que lo recibe. En el caso del apoyo recibido por parte de esta red de apoyo, es variable en cada situación.

e) Otros:

Es interesante la siguiente paciente que describe como percibía cuando una persona con la que no tenía un lazo estrecho se acerca para conocer de su proceso. Lo menciona de la siguiente forma:

Deyanira: pues no, trataba de poner un límite, porque yo pensaba que quizá solo era morbo de quiero saber que tienes, porque si hubo gente que se acercó solo por morbo, así de que nunca me hablaron, pero se me acercaban por morbo, para saber porque estaba enferma. Entonces yo como que puse un límite y no dejaba que se me acercará alguien extraño, si me querían hacer plática, platicábamos como por encima y ya, nunca les daba como detalles, porque se me hacía falso que sólo querían hablarte para saber y ya, entonces como que puse límites, me quede como con la gente que yo sabía que iba a estar cuando yo la necesitará.

Inevitablemente, también existen personas con pocas habilidades sociales, que no saben cómo actuar ante una situación que supone estrés y ansiedad, actúan de forma inadecuada lo que genera en el paciente desconfianza e incredulidad.

6.2. Significados que la persona TCPH otorga al apoyo social recibido por: amigos, vecinos, compañeros, grupos de apoyo.

El hecho de construir relaciones amistosas profundas y positivas tiene un fuerte efecto en aspectos tales como la autoestima, el sentimiento de valía personal y las creencias del individuo en cuanto al grado de aceptación y cariño por parte de los demás (Musitu, Cava, 2003). Así mismo, repercute en las vivencias psicológicas positivas, y en este sentido favorece aspectos altamente beneficiosos para la salud, ya que tiene un efecto sobre los procesos psicofisiológicos del organismo (Zaldívar, 2009).

Al abordar el significado del apoyo recibido, se analiza la concepción del mismo y la forma en que es expresado a través de sus conocimientos y actitudes después de la experiencia de vida; así como la forma en la que ha influido e impactado en su recuperación. Así lo describen:

Deyanira: pues un súper apoyo, siempre está ahí cuando yo la necesite y yo igual, siempre que me necesite voy a estar con ella porque estuvo en los momentos más difíciles de mi vida, siempre me dio apoyo incondicional y creo que ella lo seguiría haciendo todo el tiempo, es como muy extraño, no tengo una palabra para describirlo. Es como extraño, porque mejor otras personas que no son de mi familia, estuvieron conmigo, que mi familia, estoy muy agradecida con ellos porque siempre me brindaron su apoyo.

Javier: Yo creo que parte del tratamiento es el que estés consciente del medicamento que te están suministrando, el que no dejes de trabajar, el apoyo de tu familia, el apoyo de tus amigos, yo creo que es fundamental para poder salir, todo ese tipo de cosas te ayudan demasiado, no te olvidas pero te hacen más ligera la enfermedad, te hacen reír, no te dejan caer, no te dejan solo, la verdad ese tipo de cosas ese apoyo emocional es muy importante, todo ese apoyo que no te dejan caer y que todo el tiempo te están animando, empujando, echando para delante, de verás que es muy reconfortante, muy básico, para el tratamiento de cualquier enfermo de cáncer, yo creo que es una de las cosas que más se debe de necesitar en un momento dado, que hasta la fecha me dicen y cómo vas, y te veo bien y oye ya te recuperaste condenado y hasta me dicen ya te pasaste de recuperación, ese tipo de cosas yo creo que es fundamental. La verdad es que ese apoyo es impresionante, ese apoyo es algo muy significativo para mí, es algo que te deja muy marcado, también durante el proceso del tratamiento, yo creo por como soy y por como es mi esposa, nos hicimos muy amigos de mucha gente de aquí.

Tal como lo describen los pacientes el apoyo recibido por parte de esta red de apoyo, fue de suma importancia y le atribuyen un gran valor, reconociendo que les motivó a continuar, les brindó seguridad, disminuyó la carga emocional que sentían cuando sabían que tenían a alguien que podía brindarles algún tipo de apoyo.

Es importante mencionar que el apoyo recibido por amistades supera expectativas, pues se considera que la familia es o “debe” ser la principal fuente de apoyo, cuando no siempre es así, en algunas ocasiones los amigos, conocidos y grupos recreativos brindan un apoyo mayor que la propia familia, situación que reconforta y brinda momentos de felicidad y satisfacción dentro de la problemática en la que se enfrentan.

Además, se observa como ganancia secundaria la generación de nuevas redes de apoyo a partir de la propia enfermedad.

Deyanira: conocer a una persona sobreviviente para mí fue lo mejor que me pudo haber pasado, porque cuando yo tuve contacto con ella, ya me había desahuciado yo misma, dije, ya no puedo hacer nada, ya todo está perdido, lejos de recuperarme me afecta más cada vez, entonces ya conocer que tuvo la misma experiencia y con un diagnóstico más fuerte de lo que había sido el mío, si una persona con linfoma no Hodgkin, tuvo un trasplante y ya está haciendo su vida normal, entonces yo tengo que echarle ganas y seguir al pie de la letra en todo lo que me dicen los doctores, si me lo dicen es porque están convencidos de que va a pasar algo bueno, si me levanto demasiado, yo ya estaba tirada al drama de ya la vida se acabó para mí, ya mejor me voy a dedicar en pasar tiempo con las personas que quiero, ya había pensado en no aceptar el trasplante, ni más quimioterapias.

El significado de esta paciente de conocer a otra persona que había pasado por un proceso similar al de ella, verla bien y realizando actividades que considera normales, fue un parteaguas en su vida, expresa que antes de conocerla había tomado la decisión de no continuar con el tratamiento y después de que le compartió su experiencia, esta perspectiva cambia totalmente y decide aceptar el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas que significaba una esperanza de vida cuando pensó que no había probabilidad de vida para ella.

Otro paciente por su parte refiere haber recibido el apoyo sincero de las personas que se lo proporcionaron y le da un significado de gratitud y bienestar.

Javier: El apoyo sigue igual, si ves el trato de la gente con la misma calidez, con el mismo trato y ves el que te dicen cómo estás, ya bien, ya recuperado, ahorita estoy limpio, pero tengo que cuidarme, tengo que hacer esto, ves la cara de la persona, cómo te lo dice, en la manera en la que se expresa, en los ojos, en la manera de cómo te abraza y te dicen oye pues me da mucho gusto que estés bien y te digo de corazón, ese tipo de cosas las sientes muy sinceras, las sientes muy fuerte.

Recibir un diagnóstico de cáncer representa una fuerte respuesta emocional, se experimentan diferentes sentimientos y emociones durante todo el proceso, el contar con redes de apoyo informales además de la familia, trae consigo beneficios sociales, económicos, emocionales y culturales que indudablemente impactan en la

actitud que tenga el paciente para afrontar el proceso que vive y a su vez contribuye a mejores resultados en cuanto a la salud y a la recuperación.

Además del apoyo recibido por las relaciones con otras personas, existe también el apoyo que deviene de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, en el capítulo siguiente se aborda esta fuente de apoyo.

Capítulo VII. Red de apoyo social del paciente sometido al TCPH: institucional

Las redes sociales institucionales reflejan normas sociales, políticas y culturales, y poseen una estructura regida por jerarquías, normas explícitas e implícitas y roles definidos. Las redes institucionales están conformadas por organizaciones que responden a necesidades y objetivos específicos con los que las redes sociales informales no pueden cumplir (Chadi, 2000).

La red institucional la integran básicamente organismos públicos o privados (gubernamentales o no gubernamentales) dedicados a proporcionar diversos servicios o apoyos asistenciales a la población en función de sus condiciones de salud, situación socioeconómica o carencia de información.

Las personas entrevistadas, la principal red institucional con la que cuentan es el Instituto Nacional de Cancerología, organismo descentralizado de tercer nivel, dependiente de la Secretaría de Salud; que brinda atención médica especializada a enfermos oncológicos siendo además un centro de referencia y órgano rector del cáncer en México, da prioridad de atención a población carente de seguridad social como: IMSS, ISSSTE, PEMEX, Hospital General de México y Hospital Juárez, entre otros. (INCan, 2018).

Dentro de las instituciones no gubernamentales, son las organizaciones de la sociedad civil, las principales que brindan apoyo a pacientes con cáncer hematológico son:

- **Asociación Mexicana de la Lucha Contra el Cáncer A.C. (AMLCC):** organización no gubernamental, sin fines de lucro, con el propósito de colaborar y generar programas de prevención y atención contra el cáncer.
- **Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea. Francisco Casares Cortina A.C.:** apoya de manera integral a pacientes mayores de 16

años que sufren alguna enfermedad hematológica y que requieren de un Trasplante de Médula Ósea.

- **Fundación Comparte Vida A.C.:** asociación no gubernamental, sin fines de lucro que lucha contra la leucemia y otras enfermedades hematológicas o de origen genético para aplicar la mejor solución terapéutica en pacientes cuyo único recurso de vida es el Trasplante de Médula Ósea.
- **Fundación Rebeca de Alba A.C.:** apoya de manera integral a niños y jóvenes con cáncer mediante generación de proyectos que permitan mejorar su calidad de vida.
- **Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.:** promueven la detección oportuna y la atención temprana al cáncer infantil. Buscan aumentar el índice de sobrevivencia de los niños y jóvenes de bajos recursos que son diagnosticados.
- **Asociación Mexicana de Leucemia y Gist A.C. (AMELEG):** Brinda apoyo a los pacientes diagnosticados con leucemia o GIST y a sus familias para obtener información sobre la enfermedad y orientación para poder recibir el tratamiento adecuado en las instituciones públicas, lo que les ayuda a controlar su enfermedad y mejorar su calidad de vida.

El apoyo recibido por parte de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales es fundamental para la persona sometida al TCPH en México. En el siguiente apartado corroboramos lo dicho.

7.1. Tipos de apoyo recibidos por las instituciones

Para la mayoría de las personas entrevistadas el tipo de apoyo que recibieron por parte del Instituto fue una atención de calidez y calidad, así como contar con el seguro popular que cubrió el costo total del trasplante. Así lo expresan:

Deyanira: pues, fue demasiado, porque no me cobraron nada del trasplante, ni hospitalización, ni medicamentos, nada.

María: al principio cuando entre al Seguro Popular, me dijeron que no cubre esta enfermedad y después me dijeron que ya la cubre.

Elvira: Cuando me dijeron que era candidata a trasplante, fui con el doctor me dio un papelito y me dijo vas y tramitas esto, yo no sabía ni porque ni para qué y fui al centro de salud a tramitar el Seguro Popular, fui y me lo dieron inmediatamente, traje mi papel y que bueno porque no me costó absolutamente nada.

Pablo: El médico me dijo que me diera de alta en el seguro popular, porque le va a cubrir muchos gastos.

El Seguro Popular es el programa que busca brindar a la población que no cuenta con seguridad social, el acceso a un esquema de protección financiera que proteja la salud y el patrimonio de las familias, dentro del INCAN, el programa opera a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, en el caso de los pacientes onco-hematológicos, cubre el costo total de tratamiento de algunos tipos de Linfoma y el costo total de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

Algunas personas refieren haber recibido ayudas o apoyo de instituciones no gubernamentales, como fundaciones o asociaciones, para la compra de medicamentos y tipo de apoyo cognitivo, con información.

María: Bueno si pedía las pastillas al principio cuando me hacían las quimios, íbamos a un zaguán negro y ahí nos regalaban las pastillas, pero ya después me dijo una paciente, y entonces fui a pedir las para que me las regalaran, a veces si me las daban y a veces no, porque no había, pero en eso sí me apoyaban, luego también venía gente y daba comida y pues yo la aceptaba.

Deyanira: un jugo que se llama Xango, que me dijeron que era para que ya no avanzará el cáncer, que no me lo iba a quitar, pero tampoco iba a dejar que me creciera y me dijeron que, si no tenía ganas de hacer cosas, con eso me iba a no sentir con depresión y así. Me los donaba la fundación Xango.

Carlos: afortunadamente cuando salí de pediatría, me mandaron como paciente de posible trasplante a la Casa de la Amistad y fue donde también nos dieron el apoyo con medicamentos. En el hospital en pediatría, dibujaba y pintaba demasiado, ahí entra una maestra de serigrafía, me dice que va a dar un taller de serigrafía, en una fundación.

Deyanira: lo más que hice fue ir a la Escuela de Pacientes de la Asociación Mexicana de la Lucha contra el Cáncer, en donde nos dieron información acerca del empoderamiento como pacientes.

Las organizaciones civiles actúan como complemento en el apoyo recibido dentro del hospital, pues cuando el apoyo gubernamental no es suficiente, los apoyos no gubernamentales suelen activarse y dan al paciente y a la familia una alternativa que les brinda la seguridad y la tranquilidad de sentirse apoyados y acompañados en el proceso de crisis en el que se encuentran.

7.2. Percepción del apoyo recibido por las instituciones

En cuanto al apoyo percibido, las personas manifiestan un grado de satisfacción alto, en cuanto al nivel de atención recibido dentro del Instituto, en donde para ellos es muy importante la forma en la que el personal de salud, se dirige hacia su persona y la manera de brindarle el servicio: el trato amable, empatía, comprensión que generan confianza y a la vez trae consigo resultados positivos en cuanto a la adherencia terapéutica y las estrategias de afrontamiento de las que hacen uso durante el proceso. Lo mencionan de la siguiente forma:

Deyanira: Además, en ningún otro hospital había sentido tanta atención, porque se preocupan por hacerte sentir bien en todos los niveles, hasta cuando vas a pagar, siempre tienen una sonrisa, nunca te tratan mal, siempre tienen como el tacto de tratarte, todo, esta de muy buen nivel la atención hospitalaria.

María: No han sido groseros conmigo, me atienden bien en todo, bien lindas, bien amables porque yo creo que como ven que la gente viene en una situación que no es agradable, yo pienso que les han de enseñar cómo tratar a las personas.

Javier: La atención es impresionante, el trato humano que tienen, la amabilidad de los doctores, siempre la sonrisa, el que llegues al hospital y en un momento dado (se le nublan los ojos) es que si es una emoción bien especial, ves a las enfermeras con el trato amable siempre hacia a nosotros y eso no tiene precio, independientemente de que somos muchos enfermos, yo no he visto aquí una persona que trate mal a un paciente, yo no he visto ni las malas caras, ni nada, siempre he visto que la gente aquí es demasiado

sensible para el trato de nosotros los enfermos, ese tipo de personas si te hacen ser más sensible e inclusive mis hijos me dicen hijole papá aquí te tratan mejor que en cualquier hospital que vayas y pagues y la verdad aquí los únicos que a veces tienen mala cara son los policías porque es parte de su trabajo, pero la verdad que ese tipo de cosas que te hacen ser muy humano, te van cambiando hasta cierto punto tu enfermedad la haces más ligera.

Esther: Tanto las enfermeras como médicos, todos muy excelentes personas, no puedo hablar mal de ninguno de ellos, me han tratado bien, aquí realmente al 100% todo estuvo perfecto para mí, en mis condiciones y con la atención que tuve, pues para mí fue perfecto, yo ahora sí que lo que viví, tanto el personal médico, como las enfermeras, todos los que nos dan la atención.

La mayoría de los pacientes entrevistados coinciden en que tuvieron una atención excelente por parte del personal de salud, sin duda la atención recibida, contribuyó en gran medida para que el paciente confiara en el tratamiento recibido, pues el resultado de dicha atención es positivo, el no recibir una atención de calidad puede inclusive permear en la decisión de abandonar el tratamiento, lo que podría ser fatal en el caso de un paciente sometido a un TCPH.

Además, manifiestan la importancia del apoyo recibido por el Seguro Popular, pues los gastos económicos después del tratamiento, suelen ser altos y añadirle los costos que generaría el trasplante; para la mayoría de las personas resultaría imposible poder cubrirlo. Así lo expresan:

Pablo: antes de que me dijeran que me apoyaría el Seguro Popular, yo ya tenía, con perdón suyo, los testículos en mi garganta, cuando me dijeron que cubría el trasplante, se me bajaron a mi lugar, porque yo estaba en el hospital con eso de que cómo le voy a hacer, mi hermano me decía, vemos que hacemos, vendemos la casa, vendemos, dije no, porque yo he sabido de enfermedades así, que dejan a la familia en la ruina y también se pierde la persona.

Deyanira: Para mí fue lo máximo, porque al final de cuentas no pagamos nada, cuando me decían que el trasplante costaba entre quinientos mil pesos a un millón, cuando me dijeron que tenía que hacerme el trasplante, dije no, pues ya valió, de dónde voy a sacar tanto dinero y luego se acercaron a mí y me dijeron, no es que el trasplante ahorita no lo cobramos, estamos apenas

iniciando, entonces no vas a pagar nada, ni hospitalización, fue para mí un alivio, fue lo máximo que me pudo haber pasado.

A pesar de los comentarios positivos, dentro de la percepción del apoyo recibido las personas expresaron sugerencias para realizar mejoras dentro del hospital; así como los aspectos negativos que les tocó vivir durante sus visitas a la institución:

Deyanira: pues no, porque es muy buena la atención, bueno si acaso que te den un poco más juntas las citas, porque por ejemplo para el PET tienes que hacer cita como 20 días antes, porque si no ya está súper saturado, es lo único que yo diría que hay que cambiar, o poner otro aparato para que se dé más prioridad, a lo mejor y en estar esperando 20 días una persona se puede morir, porque no le dan la atención que requiere.

Javier: Es un hospital muy pequeño, son poquitas camas para tantos miles de gentes que estamos enfermos de cáncer. Las esperas en radioterapia son de 3 a 4 horas en lo que te toca tu turno y el hospital tan grande y tan padre, pensé que iban a tener más para atender a más pacientes.

Elvira: Lo que sí fue la comida, ahí si torcí el rabo, porque estamos aislados completamente, el chocho, los medicamentos, la comida alguna vez me toco fría y sin sal. Y luego yo le decía a la enfermera o al doctor está bien salado.

Carlos: Una cosa, una sonrisa, creo que cambiaría demasiado, una sonrisa en el personal, en las personas, tal cual yo así lo viví, en pediatría a pesar de que todo puede ir muy mal, pero siempre había una persona que te motivaba y te sacaba una sonrisa, en hemato de adultos si había personas positivas, pero no tenían tanto esa alegría por seguir viviendo, aquí yo vengo y estoy encerrado en un lugar donde todos están tristes, todos en su momento, no es tan fácil compartir. Que yo creo que, si ayudaría bastante a cambiar el aspecto del hospital, de por si es un hospital es difícil estar y si tienes una sonrisa natural, como en cualquier lugar si tienes vocación y dedicación a lo que haces, cambia demasiado como presientes el lugar, yo consideraría que sería algo muy padre que sucediera.

De acuerdo a lo que mencionan las personas entrevistadas se distingue que existe una escasez de recursos humanos y financieros ante la demanda de personas enfermas, no hay suficientes camas hospitalarias, los tiempos de espera para que les realicen un estudio y para recibir un tratamiento son prolongados, situación que genera cierto descontento y pone evidencia la sobresaturación que existe dentro del instituto.

Otros aspectos que distinguen las personas de manera negativa son: la comida sinsabor, el aspecto físico del hospital, así como el ambiente de “tristeza y seriedad” que existe entre los pacientes. Conocer la percepción negativa de los pacientes, podría ayudar a generar cambios para mejorar la atención y brindar mayor bienestar social tanto para pacientes y familiares como para el propio personal de salud.

7.3. Significados que la persona TCPH otorga al apoyo social recibido por las instituciones.

En cuanto a los significados al apoyo recibido, las personas expresan gratitud, confianza, seguridad, motivación, protección, satisfacción. Las personas sometidas a un TCPH pasan periodos prolongados de estancias hospitalarias, consultas frecuentes, vigilancia médica estrecha y continua, durante el tratamiento en ocasiones se pasa más tiempo en el hospital que en casa, por lo que el vínculo con el personal de salud y el propio hospital se hace cada vez más fuerte y las relaciones interpersonales que se generan dentro del mismo, son de suma importancia y esto se ve reflejado en el significado que le dan al apoyo recibido. Así lo expresan:

Deyanira: Pues en todos los sentidos, porque no estas tronándote los dedos para ver qué vas a hacer para tu trasplante, los doctores también te dan el apoyo, te explican todo, tal como te va a pasar, te lo dicen, la pregunta que le hacía, el me la contestaba y no tenía el miedo de decir, le voy a preguntar esto, a ver si no se enoja siempre me contestaban mis dudas, por más tonta que fuera, siempre me decían tú no tengas miedo de preguntarme algo, porque no hay pregunta tonta al final de cuentas y si tienes una duda es por algo, entonces es mejor despejarla.

Javier: muchísimo, el trato aquí con todas ustedes, ver tu sonrisa, ver la sonrisa de la doctora, ese tipo de cosas lo levantan a uno de manera impresionante, el que te traten con cariño y llega un momento en que ya te conocen y te dicen Jorge o Jorgito o mi amor, ese apapacho tan sincero, tan profundo, yo creo que te levanta muchísimo la institución, yo no sé si les hagan un examen para entrar que les dice. Sentimiento de enojo, en tu casa, porque no somos seres humanos y sí llegas de mal humor se queda en la puerta y cuando te sales te vuelves a poner el estuche de enojado con tu esposa, con tu hija x, pero aquí de verdad es impresionante como controlan esos sentimientos, porque aquí pura gente buena, pues gente agradable de buenos sentimientos impresionantes, independientemente de los pacientes que deben de tratar y que deben de ver. Es un sentimiento indescriptible,

pero a la vez emocionante, hacen que la enfermedad sea un poco menos pesada. Yo me siento muy agradecido, no hay manera de agradecer todo lo que han hecho por mi como institución.

Elvira: Afortunadamente aquí son bien fregones y que bueno que me toco estar aquí con ustedes porque me han tocado muy buenos médicos porque mis respetos, les agradezco mucho, porque no estaría tan contenta, pienso que probablemente eso influye en nuestro metabolismo.

Ante las respuestas de los pacientes se observa que apoyo recibido para la mayoría, fue un **apoyo integral** que conjugo todas las fuentes de apoyo en un solo lugar, pues contaban con **apoyo cognitivo**: recibían información por parte del personal de salud, intercambio de experiencias por otros pacientes; **apoyo material**: el beneficio económico que brinda el contar con Seguro Popular y que significó el acceso a un tratamiento que resultaría inalcanzable para la mayoría de las personas; **apoyo instrumental**: en cuanto a cuidados, principalmente brindado por el área de enfermería y **el apoyo emocional**: el trato amable, la escucha, una sonrisa, el acompañamiento y empatía.

El apoyo que deviene de las instituciones es básico, pues es donde la personas pueden atender su problema de salud y recibir tratamiento para recuperar su salud y/o mejorar su calidad de vida. Para las personas entrevistadas este tipo de apoyo es significativo en sus vidas porque les facilita el proceso y manifiestan sentirse cómodos y seguros, situación que favorece la adherencia al tratamiento.

Para continuar, en el siguiente apartado se presentan las discusiones a las que dio pauta, la presente tesis.

Discusión

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) es una oportunidad de vida para pacientes con una enfermedad hematológica que desde la visión biomédica es un procedimiento que restaura las células progenitoras después de ser sometidos a tratamientos invasivos que destruyeron la función medular normal y es necesario restablecerla para que el paciente pueda continuar con una mejor calidad de vida. El presente estudio se aborda desde una visión sociocultural, tomando en cuenta la construcción social de la persona ante su problema de salud, la forma en la que lo vive, percibe y afronta; es una experiencia subjetiva, individual que está determinada por factores biopsicosocioculturales, que son inseparables y se tiene que considerar a la persona de manera holística.

Las implicaciones sociales y culturales que conlleva el someterse a un TCPH son diversas, que van desde los cambios drásticos en la vida cotidiana, al tener que postergar las actividades laborales, académicas y personales para dar prioridad a la atención de su salud, situación que impacta en todas las áreas de su vida (económica, social y cultural) a nivel personal y familiar; existe un desarraigo cultural constante ante las hospitalizaciones recurrentes y una desvinculación con los seres queridos por el estricto régimen de aislamiento al que tienen que someterse.

Esta investigación se centra en la configuración y percepción de las redes sociales de apoyo de una persona sometida a un TCPH, en donde concuerda con Durá y Garcés (1991) que el apoyo social es una estrategia de afrontamiento ante una situación de crisis; por otro lado coincide con Colón, Callies, Popkin, McGlav (1991), Molassiotis, Van Den Akker, Boughton (1997) y Pulgas (2010), que el apoyo social trae consigo efectos positivos a la salud y contribuyen a mejorar la calidad de vida, la recuperación del paciente y por tanto elevan la supervivencia.

El cáncer en sí supone una experiencia humana dolorosa, no sólo para el enfermo, sino también para todo su sistema familiar y social, lo que impacta en todas las áreas de la vida del paciente, que tiene que hacer cambios drásticos, que dan un giro total a su vida y ante estos cambios, se hacen presentes las redes sociales de apoyo para brindar apoyo material, instrumental, cognitivo y emocional, provienen de la familia principalmente, de amigos en segundo lugar, de personas con las que se establecieron nuevos vínculos como ganancia secundaria de la enfermedad y de las redes institucionales que brindan en gran medida apoyos que sin los cuales no sería posible recibir un tratamiento de esta naturaleza.

Es importante considerar que en investigaciones previas de Durá (1991), Molassiotis, Van Den Akker, Boughton (1997), suponen que la familia es y debiera ser la principal fuente de apoyo; sin embargo, se tiene que considerar que no en todos los casos la familia brinda el apoyo esperado y es entonces cuando se hacen presentes otro tipo de apoyos de otras personas de las que no se esperaba recibirlo. Se corrobora que la familia es de gran importancia durante el proceso, sin embargo, así como puede traer efectos positivos en la salud y la forma de afrontar el proceso del paciente, si el apoyo no se brinda de forma adecuada o pertinente, este puede tener un efecto negativo y hasta perjudicial que indudablemente puede verse reflejado en la recuperación de la persona.

Las personas sometidas a un T.C.P.H., se caracterizan por no esperar ser apoyados por el otro, la mayoría tiene una actitud activa ante el proceso y siguen una serie de conductas y actitudes de autocuidado para evitar complicaciones y evitar una recaída, pues tienen un deseo en común: recuperar su salud y por tanto están dispuestos a hacer lo que sea necesario para lograrlo.

A través de la construcción subjetiva de cada paciente, se generan una serie de significados y símbolos, tanto a la propia experiencia, como al apoyo recibido, que el paciente interioriza, hace propio y a partir de ello, genera nuevas actitudes: de

ver, sentir y afrontar la vida, la forma de relacionarse socialmente y además de resignificar los conceptos de vida y muerte.

Por último, se concuerda con Durá y Garces (1991), Tinoco (2011) y Piña (2014) que una enfermedad oncológica debiera ser abordada mediante procesos de intervención con un equipo multidisciplinario que de atención de manera integral al paciente y su familia.

Conclusiones

- ◆ La construcción del padecimiento de las personas sometidas a un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, se articula dentro de un proceso cognitivo a través de la forma de vivir la realidad en la que cada persona está inmersa, es diferente en lo individual, pues tiene que ver con el contexto, la historia de vida de la persona, los capitales con los que cuenta (social, cultural, económico y simbólico) y el uso que hace con los recursos materiales, emocionales y cognitivos de los que dispone.
- ◆ Para poder ver a la persona en su totalidad durante el proceso de enfermedad, es necesario tomar en cuenta la forma en la que lo vive, percibe, experimenta y significa lo que le está sucediendo, desde el primer momento en que busca ayuda médica cuando algo no está bien en su cuerpo y entendiendo el significado que tienen acerca del “cáncer”, palabra que impacta con solo nombrarla, por la concepción previa y la asociación a muerte que está conlleva; aunado al tratamiento agresivo al que tienen que ser sometidos con el objetivo final de eliminar la enfermedad de su cuerpo y tomar la decisión de asumir los riesgos que tienen al someterse a un trasplante, como última alternativa para continuar con vida.
- ◆ La experiencia vivida modifica los significados ante la forma de afrontar la vida presente y futura, después del trasplante, existe una mayor cohesión familiar, un cambio de actitud ante la vida, mayor control de las emociones negativas, grado más alto de sensibilidad y empatía por el otro. El trasplante es interpretado como un renacimiento y una oportunidad de ser una mejor persona.
- ◆ Dentro de la construcción del padecimiento el significado que se otorga a las redes sociales de apoyo es de gran importancia, se presenta una ambivalencia en su existencia, ya sea que se hagan presentes y se fortalezcan o se ausenten y por lo tanto se debiliten.

- ◆ Las personas atraviesan por una serie de cambios en la vida cotidiana que impactan en todas las áreas (física, familiar, social, económica, etc.) y en la de las personas cercanas, quiénes también tienen que adaptarse.
- ◆ Las redes sociales de apoyo se vuelven indispensables cuando una persona es sometida a un TCPH, ya que requiere de cuidados, soporte y apoyo durante todo el proceso; la familia es la principal fuente de apoyo, pero no es la única, el apoyo recibido deviene también de amigos (as), de compañeros (as) de trabajo, de escuela o de grupos recreativos o de apoyo, de asociaciones de la sociedad civil y de instituciones de gobierno.
- ◆ Las redes sociales de apoyo son una práctica simbólica-cultural, la valoración subjetiva que se le da al apoyo recibido, es de carácter individual, se generan una serie de expectativas en cuanto al apoyo que espera recibir, cuando está percepción es positiva, disminuye la carga emocional, ayuda al paciente a reducir el estrés, la ansiedad y la tristeza, da una sensación de tranquilidad, bienestar y felicidad; sin embargo, esta percepción también puede ser negativa, generando mayor ansiedad, tristeza, incompreensión, desilusión y aislamiento.
- ◆ El apoyo recibido de manera positiva fortalece las relaciones interpersonales, creando lazos de solidaridad mutua, además de beneficios importantes en la recuperación del paciente, por lo que se considera importante que se tome en cuenta en la atención integral de la persona sometida a un TCPH, fortalecer las redes sociales de apoyo a partir de mejorar la comunicación asertiva, información oportuna, clara y accesible al paciente y su familia, apoyo emocional y contención, entre otras estrategias de intervención por parte del personal de salud para que el apoyo tenga un mayor grado de efectividad.

- ◆ El apoyo percibido de manera negativa, se debe a las pocas habilidades sociales, falta de comprensión, solidaridad y empatía, se caracteriza por el evitar hablar de la enfermedad en la convivencia cotidiana, la limitación y la no expresión de emociones; la sobreprotección también trae consigo efectos negativos, que pueden repercutir en la autopercepción del paciente, generando un sentimiento de inutilidad ante la anulación del desarrollo de las capacidades personales, así como frustración, ansiedad y dependencia.

- ◆ El apoyo recibido por amistades, brinda sentimientos de seguridad y confianza, para la mayoría de las personas supera las expectativas, en ocasiones brindan un apoyo mayor que la propia familia, por lo que se considera de suma importancia fortalecer las relaciones de amistad entre pacientes. Recibir un diagnóstico de cáncer representa una fuerte respuesta emocional, se experimentan diferentes sentimientos y emociones durante todo el proceso, el contar con redes de apoyo fuertes y activas además de la familia, trae consigo beneficios sociales, económicos, emocionales y culturales que indudablemente impactan en la actitud que tenga el paciente para afrontar el proceso que vive y a su vez contribuye a mejores resultados en cuanto a la salud y a la recuperación.

- ◆ Una ganancia secundaria de la enfermedad es el surgimiento de nuevas redes de apoyo, que se generan durante el proceso de enfermedad, entre ellas es importante destacar el papel de otros pacientes que pasan por un proceso similar en donde se crea un vínculo estrecho y fuerte, dichas interrelaciones traen consigo efectos positivos y negativos, los beneficios son que entre pacientes encuentran un mayor grado de comprensión, empatía, motivación, apoyo mutuo, esperanza de vida e inspiración (en el caso de escuchar testimonios de pacientes sobrevivientes), además existe la necesidad y el interés de ayudar a la otra persona a transitar al proceso, logrando así un beneficio colectivo; los efectos perjudiciales son, que un paciente con el que se generó un vínculo tenga complicaciones y/o muera y

por tanto las personas no quieren vincularse para evitar tener un dolor mayor al ver sufrir o morir a su compañero (a).

- ◆ La red de apoyo social conformada por instituciones gubernamentales y no gubernamentales, resulta un soporte fundamental durante todo el proceso al que se enfrenta una persona sometida a un TCPH y su familia, que indudablemente impacta en la recuperación del paciente; particularmente en el INCAN, desde la atención que recibe por el personal de salud (área médica, enfermería, trabajo social, personal administrativo y de vigilancia, etc.), hasta el apoyo otorgado por el Seguro Popular, sin el cual para la gran mayoría resultaría imposible cubrir los gastos generados del TCPH. Las asociaciones civiles e instituciones no gubernamentales brindan apoyos que se son una alternativa de solución para el paciente y la familia, ante las diferentes problemáticas en todo su entorno derivadas de la situación en la que se encuentran.
- ◆ Existen diferencias importantes en cuanto a los significados de la percepción del apoyo recibido entre hombres y mujeres; permeaban los roles de género tradicionales; los hombres se preocupan por ser la parte económica, por continuar siendo proveedores económicos, el apoyo que brindan y reciben es más de carácter material; las mujeres por su parte mantienen el rol de cuidadoras, brindando y recibiendo apoyo instrumental y emocional, de la misma manera demandan mayor soporte emocional y afectivo, los hombres por su parte se les dificulta mostrar y hablar de sus emociones y sentimientos, así como brindar este tipo de apoyo.
- ◆ En la reproducción del capital social son importantes las acciones permanentes de intercambio, de apoyo recíproco, es decir, de dar y recibir, con lo que se reafirma el reconocimiento y la solidaridad y a su vez da cohesión a las relaciones interpersonales. La diversidad del tipo de apoyo recibido está directamente relacionada con las interrelaciones previas, el

nivel de compatibilidad, el grado de interconexión, la historia de vida, las tradiciones y costumbres, así como el contexto social, económico y cultural del que cada persona es parte.

- ◆ Es necesario que el personal de salud brinde una atención integral de calidad y calidez, con un enfoque holístico y humanitario, a través de la integración de un trabajo en equipo transdisciplinar conformado por: médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos; con el cual se dé mayor importancia a los aspectos socioculturales y no tan sólo a la parte biológica, de tal forma que se contribuya desde todas las áreas a la recuperación exitosa del paciente y/o a mejorar su calidad de vida.

Recomendaciones

Partiendo del presente estudio, se considera necesaria la importancia de tomar en cuenta los aspectos sociales y culturales, desde el primer momento en que el paciente acude a solicitar atención por un problema de salud.

Durante la entrevista a los participantes del estudio, se observa una poca participación en generar estrategias de intervención social desde el Departamento de Trabajo Social del INCan en el proceso del paciente, pues en general, se le visualiza para realizar procesos administrativos, principalmente la realización del estudio socioeconómico para la clasificación de la cuota de recuperación económica dentro del INCan, por lo que se identifica que existe una limitación ante la atención de la persona, se considera que existe un campo muy amplio en el que es indispensable que se generen nuevas estrategias de intervención desde Trabajo Social que puedan favorecer a que el paciente y su familia desarrolle y potencialice sus capacidades y habilidades, fortalezca sus redes sociales de apoyo y exista una mayor eficiencia en el uso de los recursos materiales, emocionales y cognitivos y de esta forma se contribuya a tener una mejor calidad de vida y por tanto se amplíe la posibilidad de que hayan repercusiones positivas en su salud.

Se propone lo siguiente:

- ◆ Realizar un Programa de Atención a la persona candidata a TCPH, el cual tendrá que ser diseñado e implementado por un equipo de profesionistas de manera transdisciplinar (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, nutriólogos), después de realizar un diagnóstico social, en donde se pueda brindar una atención integral al paciente y su familia durante el proceso, a través de grupos psicoeducativos, en donde se brinde información oportuna, se resuelvan dudas y las personas participen activamente; de grupos de apoyo en los que se aborden las situaciones emocionales que estén complicando el proceso, así como compartir experiencias y exponer testimonios de éxito; de grupos recreativos en donde exista terapia

ocupacional, actividades artísticas, lúdicas, manualidades, oficios y actividades de entretenimiento.

- ◆ Se propone que desde Trabajo Social se pueden realizar campañas de donación de células progenitoras hematopoyéticas y de cordón umbilical de manera altruista y así aumentar el número de personas registradas en el banco de donantes (DONORMO), con lo que se ampliaría la posibilidad de encontrar un donante compatible, en caso de requerirlo.
- ◆ Fortalecer el área de Trabajo Social, desde la necesaria y constante actualización académica y a través de nuevas estrategias de intervención social, mediante la investigación social cualitativa y cuantitativa que amplíe el panorama de atención.

A partir de los resultados de esta investigación y para ampliar la información aquí recabada, se propone la realización de investigaciones sociales cualitativas desde la visión de Trabajo Social, enfocadas en las siguientes temáticas:

- ◆ Los significados y la construcción del padecimiento del cuidador primario y la familia directa del paciente sometido a TCPH. La manera en que viven, perciben y experimentan el proceso de brindar apoyo, pero desde la perspectiva del cuidador primario y la familia directa.
- ◆ Investigación de las estrategias de afrontamiento de las personas sometidas al TCPH, para conocer con profundidad las acciones de las que las personas hacen uso para afrontar el proceso del TCPH.
- ◆ Realizar un estudio acerca de los pacientes que requieren un trasplante alogénico de donador no emparentado; en donde se dé cuenta de las

facilidades y obstáculos a los que se enfrentan en la búsqueda de un donante y lo que implica obtenerlo.

- ◆ Investigar acerca de las implicaciones sociales y culturales y los significados que las personas sometidas a un TCPH alogénico dan al proceso de aislamiento estricto al que son mantenidas para recuperar su salud.

Consideraciones metodológicas para la intervención de Trabajo Social con personas sometidas a un TCPH

En la presente investigación es importante aclarar que, aunque se tome como referencia el apoyo de otras disciplinas como la antropología, la sociología y la psicología social, la perspectiva y visión de esta investigación es desde la mirada de Trabajo Social, pues la que suscribe tiene dicha formación.

Se pretende sea un punto de partida para generar conocimiento en la temática abordada y que este contribuya no sólo a ampliar el sustento teórico al respecto, sino también que pueda tomarse como referencia e incidir en la Intervención Social de Trabajo Social con las personas sometidas a un TCPH y sus familias.

A partir de los resultados presentados, se considera que existe un amplio panorama en el cual Trabajo Social puede participar con procesos de Intervención Social, para contribuir a la mejora en la calidad de vida del paciente y su familia. A continuación, se enuncian algunos de ellos, como aproximaciones generales, que pueden ser desarrollados e implementados en un segundo momento:

1. En el entendido de que el soporte social es indispensable en el proceso de TCPH y que sin este soporte social el éxito del tratamiento puede dificultarse o incluso fracasar, es decir, el paciente puede morir al no contar con el soporte o apoyo necesario; es fundamental que Trabajo Social participe de manera activa y directa a través del fortalecimiento, expansión y potencialización de las Redes Sociales de Apoyo con este tipo de pacientes para que con ello mejoren las condiciones sociales, económicas, emocionales y culturales.
2. Es primordial que se considere incluir en este proceso al paciente desde el momento en que el médico tratante lo incorpora como candidato al protocolo de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, para que se le brinde una atención integral, antes, durante y después del trasplante. Está inclusión

se debe realizar mediante la invitación a participar activamente en su proceso, tomando en cuenta su opinión, sugerencias y comentarios mediante el seguimiento de caso.

3. De acuerdo a la investigación, es importante que Trabajo Social elabore un diagnóstico social de cada caso, y considere la interpretación y percepción (padecimiento) desde la narrativa de la persona enferma, a través de una entrevista con profundidad, en la que se identifique las redes sociales de apoyo, el tipo de apoyo recibido, la percepción y significado del mismo, para que a partir de ello, se generen estrategias de intervención social con el fin de potencializar sus redes de apoyo, con lo que se elevaría la probabilidad de éxito en la recuperación del paciente.
4. Es substancial que Trabajo Social colabore en la expansión, fortalecimiento y potencialización de las redes sociales de apoyo, cuando la red familiar sea inexistente o débil. En este caso se debe de ampliar las redes secundarias informales y las redes terciarias institucionales para contribuir a dar un soporte al paciente que pasa por un proceso de salud-enfermedad.
5. La creación de grupos de apoyo y grupos psicoeducativos como estrategia de intervención social puede ayudar a fortalecer, ampliar las redes y empoderar al paciente y su familia durante el proceso. Tales grupos deben formarse bajo la metodología de trabajo social de grupos y desde un enfoque transdisciplinar en el que participen diferentes profesionistas para poder brindar una atención integral. En los grupos de apoyo, se debe incluir a personas sobrevivientes que puedan brindar su testimonio, motiven y animen para continuar con el proceso y puedan compartir experiencias que brinden soporte cognitivo y emocional.

6. Para trabajar con este tipo de población es necesario conocer las diferentes instituciones que brindan apoyo o soporte al paciente con cáncer y/o sometido a un TCPH, para que a través de la relación interinstitucional se puedan crear puentes que expandan las redes sociales de apoyo terciarias.

7. En esta investigación se logró identificar la importancia del autocuidado en los pacientes trasplantados y es que, durante el periodo de aislamiento, son ellos mismos su principal fuente de apoyo, los responsables de tomar su medicamento, de llevar el control de sus citas médicas y de su estabilidad emocional. Es elemental que en los grupos psicoeducativos y de apoyo se sensibilice y se impulse a la toma de conciencia acerca de los cuidados, riesgos, beneficios y recomendaciones necesarias, en el paciente como su principal cuidador, siendo así un paciente activo y responsable de sí mismo. El empoderar a la persona, traerá como ganancia secundaria la disminución del desgaste en el cuidador primario, teniendo así un beneficio doble.

8. Durante el periodo de aislamiento, trabajo social puede tener incidencia en la promoción del uso de los recursos electrónicos y uso de las redes sociales virtuales con la creación de grupos de apoyo en diferentes plataformas (Facebook, WhatsApp, Blogs, etc.) que brinden soporte emocional y cognitivo por medios digitales y que contribuyan a la interacción social y al intercambio recíproco que puede traer consigo beneficios colectivos.

Se considera que el fortalecimiento y potencialización de las redes sociales de apoyo a través de estrategias de intervención social traerá beneficios trascendentales en la calidad de vida del paciente, con el que existirá una mayor adherencia terapéutica, evitando así recaídas y complicaciones en su salud, que la persona adquiera estrategias de afrontamiento positivas, sea un paciente informado, activo, capaz de resolver las situaciones que se le presenten durante este proceso, se pretende que la recuperación del paciente sea óptima y en las mejores condiciones posibles, contribuyendo así a una buena calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

- ♦ American Cancer Society, 2016:
<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/trasplante-de-celulas-madre.html>.
Consultada 2016-2018.
- ♦ Bohórquez Rodríguez. *Percepción social de Amistad en adolescentes: el papel de las redes sociales*. Revista Colombiana. Vol. 23, Nº 2. Universidad de La Sabana. Bogotá, Colombia, 2014.
- ♦ Bonnewitz Patrice. *La sociología de Pierre Bourdieu*. Ediciones Nueva Visión SAIC. Buenos Aires, Argentina, 2003. p. 46-47.
- ♦ Bourdieu Pierre. *Poder, Derecho y Clases Sociales*. Editorial Desclée de Brouwer. Bilbao, España, 2001.
- ♦ Cassel John. *The contribution social enviroment to host resistance*. American Journal of Epidemiology. Vol. 104, Num. 2. U.S.A. 1976.
- ♦ Chadi Mónica. *Redes sociales en el trabajo social*. Espacio Editorial. Buenos Aires, Argentina, 2000.
- ♦ Clifford Geertz. *La interpretación de las culturas*. Editorial Gedisa. Barcelona, España, 2003.
- ♦ Colón Eduardo, Callies Allan, Popkin Michael, Philip Mc Glav. *Depressed Mood and Other Variables Related to Bone Marrow Transplantation Survival*

in Acute Leukemia. Psychosomatics. Volumen 32, Issue 4. Noviembre 1991. p. 420-425.

- ♦ Corona Raquel, Rojas Castillo, Alvarado Salvador, Calderon Flores. *Prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en pacientes en aislamiento por Trasplante de Médula Ósea*. Servicio de Psiconcología del Instituto Nacional de Cancerología de México. Unidad de Trasplante de Médula Ósea. Gaceta Mexicana de Oncología, Vol. 7, Num. 2 . México, 2008. p. 40-44.
- ♦ Cobb Sidney. *Social Support and Health trough the life course*. American Association for the Advancement of Science. Washington D.C., U.S.A. 1979.
- ♦ Dabas Elina. *Redes sociales el lenguaje de los vinculos*. Paidós. Buenos Aires, Argentina.1995.
- ♦ De Jesús Irene. *Cuidado, autocuidado y cuidado de sí: una comprensión paradigmática para el cuidado de enfermería*. Revista de la Escuela de Enfermería de USP. Brasil. 2009.
- ♦ De la Rúa De Federico Ainhoa. *Análisis de Redes Sociales y Trabajo Social*. Portularia. Vol. VIII, Nº 1, Universidad de Huelva. España. 2008. p. 9-21.
- ♦ Del Valle Carlos, González Ma del Mar, Díez Ma Ángeles, Vilda Begoña, Llorca Gines. *Estudio de las estrategias de afrontamiento a través de las diferentes fases del proceso de trasplante de médula ósea autólogo*. Psicología Conductual Vol. 11, Nº2, Universidad de Salamanca, España, 2003.p. 293-306.

- ♦ Diario Oficial de la Federación: *acuerdo por el que se emiten los criterios generales y la metodología a los que deberán sujetarse los procesos de clasificación socioeconómica de pacientes en los establecimientos que presten servicios de atención médica de la Secretaría de Salud y de las entidades coordinadas de dicha secretaria:* http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5300256&fecha=27/05/2013
- ♦ Durá Estrella, Garcés Jorge. *La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos.* Aprendizaje, Revista de Psicología Social. España. 1991. p. 257-271.
- ♦ Martínez Miguel. *El método etnográfico de Investigación.* Revista Dialógica. Vol. 1 N° 1. Venezuela, 2004. p. 13-44.
- ♦ Estrada Lauro. *El ciclo vital de la familia.* Grijalbo. México, 2003.
- ♦ Frick Eckhard, Ramm Gesa, Bumeder Irmgard, Schulz Kindermann Frank, Tyroller Michael, Fischer and Norbert, Hasenbring Monika. *Social support and quality of life of patients prior to stem cell or bone marrow transplantation.* British Journal of Health Psychology. Vol. 11, Issue 3. Septiembre 2006. p. 451-462.
- ♦ Fundación Comparte Vida: <http://www.fundacioncompartevida.org/>. Consultada: Julio 2014.
- ♦ García Herrero. *La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario.* Revista Latinoamericana de Psicología, Vol. 38, N° 2. España, 2006.

- ♦ Giménez Gilberto. *La teoría y el análisis de la cultura*. Vol. 1. CONACULTA, México, 2005.
- ♦ Gómez Irely, Rodríguez Luis, Alarcón Luis. *Método etnográfico y trabajo social: algunos aportes para las áreas de investigación e intervención social*. Método etnográfico y trabajo. Año 15, N° 44. Venezuela, 2005. p. 353-366.
- ♦ House James. *Work stress and social support*. Reading Mass: Addison-Wesley. U.S.A. 1981.
- ♦ Instituto Nacional de Cancerología: <http://www.incan.salud.gob.mx>. Consultada: 2014-2018.
- ♦ Instituto Nacional del Cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol>. Consultada: Julio 2014.
- ♦ Instituto Nacional del Cáncer. *Trasplantes de células madre formadoras de sangre*. <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/trasplante-de-celulas-madre/hoja-informativa-medula-osea-trasplante>. Consultada: junio de 2016.
- ♦ Lomnitz, Larissa. *Redes sociales cultura y poder. Ensayos de antropología latinoamericana*. FLACSO. Porrúa. México. 1994.
- ♦ Lozoya Xavier. *Visión histórica de la medicina tradicional*. Ortiz F. *Vida y muerte del mexicano*. Tomo 2. Folios Ediciones. México, 1982. p. 17-22.

- ♦ Martínez Fernando. *Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica*. Anales Médicos. Vol. 47, N°2. Asociación Médica del American British Cowdray Hospital. México, 2002. p. 112-117.
- ♦ Martínez Fernando. *Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica. Antropología Médica e Interculturalidad*. Mc Graw Hill Interamericana Editores. Facultad de Medicina. UNAM. México, 2016.
- ♦ Molassiotis Alexander, Van Den Akker Olga, Boughton. *Perceived social support family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors*. Social Science & Medicine. Vol. 44, Issue 3, Febrero 1997. p. 317-325.
- ♦ Monroy Alejandra. *Estudio Antropológico del dolor en pacientes con Neuralgia en el Trigémino en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velazco Suarez*. UNAM. México, 2009.
- ♦ Monroy Alejandra. *Estudio Antropológico de la experiencia del cáncer y el dolor. El caso de los pacientes indígenas y no indígenas atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología*. UNAM. México, 2014.
- ♦ Monroy Alejandra. Sesiones Académicas impartidas durante la prestación de Servicio Social en el INCan del 31 de marzo al 1ro de octubre de 2014.
- ♦ Montes de Oca Verónica, Guzmán José Miguel, Huenchuan Sandra. *Redes de apoyo social en personas mayores: marco teórico conceptual*. CELADE. CEPAL. UNAM. Chile, 2003.

- ♦ Oliveros Jorge , Sandoval Cecilia, Cires Rafael, Blur Mariela, Tafur Alfonso. *Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas*. Revista Medicina. Vol. 9, Num. 2. Ecuador, 2003.
- ♦ Organización Mundial de la Salud (2011, 2015). *Cáncer. Hechos Clave*. Publicado el 1 de febrero de 2018. Consultado en Mayo de 2018 de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- ♦ Piña Alejandra. *Concepción de la enfermedad en los pacientes jóvenes de 15 a 24 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL), atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología*. UNAM. México, 2014.
- ♦ Pulgar Ángeles. *Aplicación del modelo biopsicosocial para la comprensión de la calidad de vida y el pronóstico en el cáncer hematológico*. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Psicología. Universidad de Jaén. España. 2010.
- ♦ Rodríguez Marín, Pastor Ma. Angeles, López Sofia. *Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad*. Departamento de Psicología de la Salud, Facultad de Medicina, Universidad de Alicante. *Psicothema*, Vol. 5, España, 1993. p. 349-372.
- ♦ Roca Judith, Ruíz Francisca. *El paciente oncológico. Atención integral a la persona*. Ed. Formación Alcalá. España.2009.
- ♦ Rojas Gwendolyne, Miranda Nuria. *Investigación trasplante de médula ósea*. Caja Costarricense del Seguro Social, Hospital México, Equipo de Trasplante de Médula Ósea. San José. Costa Rica. 2000.

- ♦ Secretaría de Salud. Subsecretaría de Prevención y Promoción a la Salud. Dirección General de Epidemiología. SINAIS. SINAVE. DGE. SALUD. Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México. México, 2011.
- ♦ Schneider Hermel, Pizzinato Adolfo, Calderón Magaly. *Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido*. Pontifica Universidad Católica de Río Grande del Sur. Revista de Psicología. Vol. 33, Num. 2, Brasil, 2015. p. 439-467.
- ♦ Talyor Steve, Bogdan Robert. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós. España, 1987.
- ♦ The Leukemia and Lymphoma Society: <http://espanol.lls.org/>. Consultada: Julio de 2014.
- ♦ Thompson John. *Ideología y cultura moderna: teoría crítica social en la era de la comunicación de masas*. UAM Xochimilco. México, 1993.
- ♦ Tinoco Alicia. *Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana*. Ed. Miguel Ángel Porrúa. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Universidad Autónoma del Estado de México. México. 2011.
- ♦ Valadez Blanca. El Incan realiza cerca de 50 trasplantes de médula ósea al año. Milenio. México. 2014. Consultado en: http://www.milenio.com/estados/Incan-trasplantes_meduloa_osea-cancer_de_medula-1_minuto_contra_el_cancer_0_297570305.html

- ♦ Vargas Luis Alberto, Campos Roberto, Casilla Leticia. *La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas*. Instituto de Investigaciones Antropológicas. Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina. Facultad de Medicina, UNAM, México, 2010. p. 21-26.

- ♦ Vega Angarita, González Escobar. *Apoyo Social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica*. Revista electrónica cuatrimestral de enfermería N°16. Universidad Francisco de Paula Santander. Colombia, 2009.

- ♦ World Marrow Donor Association (WMDA): <https://www.wmda.info/donor/basics-donation/>. Consultada en marzo de 2018.



Anexos

Instituto Nacional de Cancerología

Guía de entrevista

Investigación: Significados que otorgan a las redes sociales de apoyo en la construcción del padecimiento de las personas trasplantadas de células progenitoras hematopoyéticas.

Objetivo: Indagar los significados que la persona con una enfermedad oncológica otorga a las redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento de las personas sometidas a un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.

Datos Generales

Nombre:

Edad:

Nacionalidad:

Género:

Residencia:

Estado Civil:

Escolaridad:

I. Como el paciente explica su problema de salud

1. ¿Cuál considera usted la causa de su problema de salud?
2. ¿Por qué considera usted la causa de su problema comenzó en el momento que lo hizo?
3. ¿Qué le ocasiona o cómo le afecta el problema?
4. ¿Qué tan grave es su problema? ¿Considera que va a durar poco o mucho tiempo?
5. ¿Cuál es el tratamiento que debería de recibir?

II. Las expectativas que tiene la persona sobre su problema de salud

6. ¿Cuáles son los resultados más importantes que espera de su tratamiento?
7. ¿Cuáles son las principales consecuencias de su problema de salud sobre usted y su familia?
8. ¿Qué es lo que usted más teme como resultado de su problema de salud?

III. Conductas concretas que el paciente sigue.

9. ¿Quién más le ha atendido de este problema de salud?

10. ¿Qué otros tratamientos ha empleado?
11. ¿Quién le aconseja respecto a sus problemas de salud?

IV. Redes de Apoyo Social durante el Trasplante de Médula Ósea

a) La familia

12. Si tiene cónyuge: ¿Qué tipo de apoyo o ayuda le proporcionó durante su trasplante?
13. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibió de su parte? ¿Está satisfecho (a) con el apoyo que le brindó?
14. ¿Cómo le ayudo su apoyo en su recuperación?
15. ¿Tiene hijos (as)? ¿Viven con ud? ¿Con que frecuencia los veía?
16. ¿Qué tipo de apoyo o ayuda le proporcionaron sus hijos durante el trasplante?
17. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibió de su parte?
¿Está satisfecho (a)?
18. ¿Cómo le ayudo su apoyo en su recuperación?
19. ¿De su familia quién le proporcionó ayuda o apoyo y de qué forma?
20. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibió de su parte?
¿Está satisfecho (a)?
21. ¿Cómo le ayudo su apoyo en su recuperación?
22. ¿Considera que la relación con su familia se modificó de alguna forma durante el trasplante?
23. ¿De qué forma se modificó su vida durante trasplante?
24. ¿Cuál es su opinión sobre el apoyo que recibió de sus familiares?

b) Relaciones Familiares

25. ¿Con quién vive?
26. ¿Cómo fue la relación con cada uno de los integrantes de su familia durante el trasplante?
27. ¿Qué tipo de problemas identifico que se presentaban durante su trasplante?
28. ¿Quién tomaba las decisiones en la familia? ¿Cómo se resolvían los problemas que se llegaban a presentar?

29. ¿Platicaba con los integrantes de su familia por algún medio, durante su trasplante? ¿De qué hablaban?
30. ¿Entre hermanos cómo era la relación? ¿Lo visitaban? ¿Se comunicaban con usted? ¿De qué hablaban?
31. ¿Cuáles eran las tareas y funciones de cada uno de los integrantes de su familia durante su trasplante?
32. ¿Cómo se expresaban los afectos en su familia? (cariño, amor, tristeza, enojo, alegría, miedo)
33. ¿Cree que su familia estaba preocupada de lo que estaba pasando? ¿Cómo se lo manifestaban?
34. ¿Qué opina de la relación en su familia durante su trasplante?
35. ¿Cómo se sentía con esa forma de relacionarse?

c) Amigos, vecinos, compañeros de escuela o trabajo, grupos de apoyo.

36. Con sus amigos, vecinos, compañeros de escuela o de trabajo. ¿Con qué frecuencia se comunicaban con usted durante su trasplante y de qué forma?
37. ¿De qué forma lo apoyaron o ayudaron durante su trasplante?
38. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibió de su parte?
¿Está satisfecho (a)?
39. ¿Cómo le ayudó su apoyo en su recuperación?

d) Instituciones

40. ¿Cómo fue el apoyo o ayuda que recibió dentro del INCAN durante su trasplante?
41. ¿Cómo se sintió con el servicio y la atención que se le brindó durante su trasplante? ¿Está satisfecho (a)?
42. ¿Cómo le ayudó el apoyo que recibe por parte de la institución para su recuperación durante el trasplante?
43. ¿Quiénes y de qué forma le apoyaron dentro de la institución durante el trasplante?

44. ¿Durante su trasplante era parte de algún beneficio o programa social por esta o alguna otra institución? ¿Cuál es? ¿De qué forma recibía este apoyo?

45. ¿Cómo cree usted que le ayudo este apoyo en su recuperación?

V. Redes de Apoyo Social después del Trasplante de Médula Ósea

a) La familia

46. Si tiene cónyuge: ¿Se ha modificado el apoyo o ayuda que recibe de su cónyuge después del trasplante? ¿De qué forma?

47. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibe de su parte? ¿Está satisfecho (a) con el apoyo que le brinda?

48. ¿Cómo le ha ayudado su apoyo en su recuperación?

49. Si tiene hijos (as) ¿Se ha modificado el apoyo o ayuda que recibe de ellos (ellas) después del trasplante? ¿De qué forma?

50. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibe de su parte?
¿Está satisfecho (a)?

51. ¿Cómo le ha ayudado su apoyo en su recuperación?

52. En su familia ¿Quién le ha brindado apoyo o ayuda y de qué forma después del trasplante?

53. ¿Considera que es diferente la relación que tiene con su familia a partir del trasplante?

54. ¿De qué manera ha modificado su vida después del trasplante?

55. ¿Cuál es su opinión sobre el apoyo que recibe en este momento de sus familiares?

56. ¿Qué actividades realiza con su familia después del trasplante?

57. ¿Cómo se siente con la forma de relacionarse con su familia después del trasplante?

58. Cuando se presenta alguna problemática en su familia ¿Cómo se resuelve?
¿Quién toma las decisiones?

c) Amigos, vecinos, compañeros de escuela o trabajo, grupos de apoyo.

59. ¿Con qué frecuencia ve a sus amigos después del trasplante?

60. ¿Considera que se ha modificado la relación con sus amistades después del trasplante?
61. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibe de su parte?
¿Está satisfecho (a)?
62. ¿Cómo le ha ayudado su apoyo en su recuperación?
63. ¿Después del trasplante se incorporó a algún grupo social de apoyo o comunitario? ¿A cuál?
64. ¿Qué actividades se realizan dentro del grupo?
65. ¿De qué forma lo apoyan o ayudan dentro del grupo?
66. ¿Qué tipo de apoyo recibe de parte del grupo o los grupos?
67. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibe de su parte?
¿Está satisfecho(a)?
68. ¿Cómo le ha ayudado su apoyo en su recuperación?

d) Instituciones

69. ¿Considera que el apoyo o ayuda que recibe del INCan se ha modificado después del trasplante? ¿De qué forma?
70. ¿Cómo se siente con el servicio que se le brinda? ¿Está satisfecho (a) con la atención?
71. ¿Cómo le ha ayudado el apoyo o la atención que recibe por parte de la institución en su recuperación después del trasplante?
72. ¿Después del trasplante recibe algún beneficio por parte de algún programa social? ¿Cuál (es)? ¿Cómo le ha ayudado en su recuperación?
73. ¿Recibe apoyo o ayuda por parte de alguna otra institución? Mencione cuál y de qué forma.
74. ¿Cómo le ha ayudado en su recuperación?
75. ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar la atención de las personas trasplantadas dentro del INCan?



Anexo 2

Instituto Nacional de Cancerología

Consentimiento Informado

1. Datos Generales

Investigador principal**Nombre:****Teléfono:****Correo electrónico:****Título del proyecto:** Significados que otorgan a las redes sociales de apoyo en la construcción del padecimiento de las personas trasplantadas de células progenitoras hematopoyéticas.**Versión del consentimiento:****Sitio donde se realizará:**

1 Participación Voluntaria

Usted se ha sometido a un trasplante de médula ósea por lo que lo estamos invitando a participar en una investigación para analizar los significados que la persona con una enfermedad oncológica otorga a las redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento durante y después del trasplante de médula ósea. Su participación en dicha investigación es totalmente voluntaria y confidencial, el negarse a participar no influirá en su tratamiento, ni en la atención que recibe de parte de la Institución. Usted tiene derecho a manifestar cualquier duda durante la entrevista, así como a negarse a contestar cualquier pregunta.

2 Información al paciente sobre la justificación y los objetivos del procedimiento

Le estamos invitando a participar en este estudio de investigación para indagar los significados que otorga una persona a las redes sociales de apoyo en la construcción de su padecimiento durante y después del trasplante de médula ósea, para conocer de qué manera impactan en su tratamiento y en forma de vivir la enfermedad. Con el objetivo de mejorar la atención de los pacientes trasplantados dentro de la institución.

Su participación es absolutamente voluntaria y no afectará su atención médica.

3 Datos propios del procedimiento

Este procedimiento es una entrevista con profundidad, en donde se le harán preguntas relacionadas con la concepción de su problema de salud, sobre sus redes sociales de apoyo (familia, amigos, vecinos, grupos, institución) y cómo éstas se han modificado y que problemáticas se han presentado durante y después del trasplante. Esta entrevista tendrá una duración de aproximadamente una hora a dos horas por lo que se le solicita disponibilidad de tiempo. Así mismo, se le informa que será grabada para recopilar la información recabada en dicha entrevista.

No se le realizarán pruebas, ni tratamientos médicos, ni quirúrgicos.

4 Beneficios

La información obtenida en este estudio podrá ayudarnos en el futuro a mejorar la atención a los pacientes sometidos a trasplante de médula ósea.

5 Riesgos

Usted no tiene ningún tipo de riesgo al participar en esta entrevista.

6 Responsabilidades del paciente

Es importante que usted responda con sinceridad para que se tengan mejores resultados en la investigación.

7 Confidencialidad

Solamente las personas responsables de la investigación tendrán acceso a la información que usted proporcione durante la entrevista. Los registros que se hagan se harán identificándolo sólo con un código y no con el nombre.

8 Compensación

Usted no recibirá remuneración alguna por su participación.

9 Terminación de estudio

Usted entiende que la participación en esta investigación es voluntaria. En cualquier momento puede retirar su consentimiento de participación o puede negarse a contestar alguna pregunta. La entrevista puede detenerse en cualquier momento que usted desee, si tiene alguna molestia o incomodidad y agendarse una nueva cita para continuarla o no.

10 Personas a contactar

En caso de cualquier duda sobre sus derechos puede dirigirse a la Presidente del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Cancerología, Dra. Myrna Gloria Candelaria Hernández (Presidente del Comité de Ética), tel 56-28-04-00, ext. 37015. Cualquier duda sobre aspectos particulares de su participación en el estudio (procedimientos, etc.) deberá consultarla con el investigador principal del estudio, Dra. Alejandra Monroy López, tel 56-28-04-00, ext. 238

12. Firmas:

Yo _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo que se acepta participar en el estudio:

Significados que se otorgan a las redes sociales de apoyo en la construcción del padecimiento de las personas sometidas a Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.

Nombre del participante:		
Teléfono:	Fecha:	Firma:
Dirección:		
Nombre del Testigo 1:		
Teléfono:	Fecha:	Firma:
Dirección		
Parentesco con el paciente:		
Nombre del Testigo 2		
Teléfono:	Fecha:	Firma:
Parentesco con el paciente:		
Nombre y firma de quien toma el consentimiento		
Nombre y firma del investigador		

Anexo 3.
Datos Sociodemográficos

Datos sociodemográficos de pacientes sometidos a TCPH a los que se realizó entrevista con profundidad para participar en este estudio.

Nombre	Edad	Género	Residencia	Delegación o municipio	Estado Civil	Religión	N.S.E.	Escolaridad	Ocupación	Diagnóstico	Tratamiento
Denisse Yáñez ⁷	28	Femenino	Cd de México	Álvaro Obregón	Casada	Católica	2	Preparatoria	Hogar	Linfoma de Hodgkin	TCPH Autólogo
María Torres	46	Femenino	Cd de México	Iztapalapa	Casada	Católica	2	Primaria	Hogar	Linfoma No Hodgkin	TCPH Autólogo
Javier Jiménez	59	Masculino	Cd de México	Benito Juárez	Casado	Católica	3	Licenciatura	Arquitecto	Mieloma Múltiple	TCPH Autólogo
Elvira Enríquez	62	Femenino	Cd de México	Cuauhtémoc	Separada	Ninguna	1	Secundaria Incompleta	Hogar	Mieloma Múltiple	TCPH Autólogo
Carlos Sandoval	22	Masculino	Edo de México	Ixtapaluca	Soltero	Sin Religión	2	Preparatoria	Comerciante	Leucemia	TCPH Alogénico

⁷ Los nombres reales fueron modificados por nombres ficticios para resguardar la confidencialidad de las personas.