



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Aragón

**Significado de la atención hospitalaria, de los
cuidadores, hacia los pacientes oncológicos.**

TESIS

Que para obtener el título de
Licenciada en Sociología

Presenta

Marlene Charlotte González Llampa

Director de Tesis

Dr. Jesús García Reyes



Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México, 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

El presente trabajo, inició en diciembre del 2018 y culminó en mayo del 2019; tras una larga espera, trámites y pandemia, se presentó (por fin) a finales del año 2020.

Por lo cual agradezco a todas aquellas personas que me han apoyado hasta el momento para lograr esta meta.

Desde las mujeres que han batallado desde el Siglo XIX, para que sea considerada ciudadana, que mi voz sea escuchada, tenga derechos (como el derecho a la educación o algo tan básico y fundamental como el derecho a decidir sobre lo que quiero o no quiero en mi vida) o en su defecto, justicia.

A aquellas otras que me han inspirado a desafiar los cánones establecidos, que datan desde el origen de las 4 civilizaciones hasta la actualidad, quienes entendieron que el valor de una mujer va mucho más allá de ser considerada sólo una dama de sociedad, madre u ama de casa; si no, una persona que posee la facultad y voluntad para llevar a cabo cada una de sus aspiraciones.

A mi país y mi universidad, por abrirme las puertas al extranjero y llevarme a lugares donde creí que sería más complejo llegar, además de financiar en su mayoría mis estudios, gracias a las becas otorgadas.

Así mismo y parte de estas instituciones, agradezco al Proyecto PAPIIT IA401018 titulado *La ciudadanía en estudiantes y profesores de Educación Media Superior*, gracias al cual pude continuar con mi formación en la investigación y bajo el cual se elaboró este proyecto.

A todos mis profesores, desde el preescolar hasta las actividades extraescolares de todos los ámbitos, nacionalidades y lugares, con quienes he tenido la gran oportunidad de aprender y disfrutar cada clase, sin sus conocimientos, educación y formación no hubiese llegado tan lejos.

A mis 10 soles, por estar siempre conmigo y la razón de que aún siga adelante.

A mi familia nuclear, por enseñarme aquello que quiero en mi vida y lo que no, por cuidarme y apoyarme de todas las maneras posibles en cada aventura y travesía que se me ha ocurrido, desde que me convertí en una posibilidad hasta mi edad actual.

A quienes han figurado como mis acompañantes y con quienes he realizado varias cosas, así como aprender muchas otras. Cuatro integrantes al día de hoy, descansan en el Valhalla y forman parte del firmamento.

A mis amigos, por todos los buenos momentos, el apoyo, las risas, las aventuras, pláticas, comidas, recuerdos, compañía (etc.), con algunos casi ya 3 lustros de habernos conocido y con otros, casi uno.

A mi familia extensiva, por ser testigos de ello y el apoyo moral.

Y, por último, a todas aquellas personas que gentilmente concedieron estas entrevistas.

Índice

	Páginas
<i>Introducción</i>	6
<i>Capítulo I: Salud e Instituciones</i>	12
<i>1.1. Organización Mundial de la Salud - Organización Panamericana de la Salud</i>	13
<i>1.2. México: artículo 4 y Ley General de Salud</i>	16
<i>1.3. Instituciones para la atención del cáncer en México</i>	18
<i>1.4 El cáncer: definición y tipología</i>	19
<i>1.5 La atención del paciente oncológico: modelos de atención</i>	30
<i>1.6 Cuidador: Tipos</i>	38
<i>Capítulo II: El significado desde Erving Goffman y la presentación de la persona</i>	43
<i>2.1 Goffman: Interaccionismo Simbólico</i>	44
<i>2.2 Actuación</i>	45
<i>2.3 Interacción</i>	47
<i>2.4 Significado</i>	48
<i>2.5 Salud, Enfermedad y Familia</i>	53
<i>Capítulo III: Metodología de la investigación</i>	58

<i>3.1 Objetivos</i>	59
<i>3.2 Supuestos</i>	59
<i>3.3 Diseño</i>	60
<i>3.4 Práctica de campo</i>	66
<i>Capítulo IV: Resultados y Discusión</i>	73
<i>4.1 Perfil del cuidador del 20 de Noviembre del paciente oncológico</i>	76
<i>4.2 Significado — Atención</i>	79
<i>4.3 Significado — Actuación</i>	86
<i>4.4 Significado— Interacción</i>	92
<i>Conclusiones</i>	108
<i>Anexos</i>	119
<i>Referencias</i>	123

Introducción

Durante el Siglo XX se implementó un sistema de salud en el país, con el fin de tener una población saludable dentro del marco benefactor, sin embargo, actualmente dicho sistema ha tenido que modificarse para poder atender la demanda de la población.

Sistema que se ve superado por la cantidad de derechohabientes (nombre dado a las personas que hacen uso de los servicios que ofrece el [Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado] también conocido como: ISSSTE) que solicitan el servicio; dado que, son pocos los institutos que ofrecen o cuentan con la infraestructura especializada y necesaria para atender enfermedades crónicas degenerativas que afectan a la población, cuya incidencia puede ser prevenible como lo son: la diabetes, el sobrepeso, la obesidad, el cáncer, entre otras Enfermedades no Transmisibles (también conocidas como ENT).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que la incidencia de cáncer en el mundo aumente a 22 millones por año en el transcurso de dos décadas. Esta enfermedad tiene una mayor relevancia para la Región de las Américas ya que se encuentra en el segundo lugar de incidencias, con 242.5 de incidencias por 100,000 habitantes; ocupando el tercer lugar de mortalidad con un 101.0 por 100,000 habitantes por cáncer (Torres-Sánchez, Rojas-Martínez, Escamilla-Núñez, Vara-Salazar y Lazcano-Ponce, 2014, p. 474).

En el caso de México, la incidencia es de 131.5 por 100,000 habitantes, con una mortalidad de 68.9 por 100,000 habitantes. En el 2011 las muertes por neoplasias malignas en México (nombre dado a las enfermedades en las que hay células anormales, que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos [Instituto Nacional del Cáncer, 2018, párr.1]) ocuparon el tercer lugar como causa de muerte en hombres y en mujeres (Torres-Sánchez *et al.*, 2014).

Sí bien tenemos estos datos, cabe aclarar que la enfermedad es más que sólo estadísticas y números, va más allá de los conflictos que pueda tener relacionada con el nombre, hay que rescatar las experiencias en la vida cotidiana que el cáncer trae consigo cuando se hace presente en las vidas de las personas.

Estudiar esta problemática es relevante desde una perspectiva integral y el aporte de las ciencias sociales es fundamental para no sólo dejar de cosificar al paciente oncológico, sino también considerar a otros actores involucrados en la atención de este tipo de pacientes. Es decir, lo que sucede en este micro sistema, que posee un escenario único gracias al medio de institución total donde se encuentra y a las interacciones que en él se dan a lugar, ya que, por sus cualidades, serán particulares y diferentes de otros.

Goffman (2001) menciona que la institución total es un híbrido social, en parte comunidad residencial, (en la cual, algunos interactúan con gente que vive e interactúa fuera de ella) y en parte organización formal, de ahí su particular interés sociológico (p.25). Otra de las razones para interesarse en estos establecimientos, es que, en nuestra sociedad de acuerdo con Goffman, “son los invernaderos donde se transforma a las personas; cada una es un experimento natural sobre lo que puede hacerse al yo” (Goffman, 2001, p.25).

El individuo se ve solo al entrar en este microsistema, con un padecimiento crónico, que no posee definición clara desde el área de salud, siendo despojado de una parte de sí y al cual se debe adaptar lo más pronto posible, en el rol que le corresponde y consecuentemente su familiar, debe de igual forma despojarse de algo de sí y adoptar lo necesario, para cumplir con su rol de cuidador.

Es importante que los estudios no sólo se enfoquen en resultados de corte epidemiológico; al contrario, que al paciente y a los familiares se les considere como sujetos que se encuentra inmersos en determinado contexto, que poseen conciencia y opinión propia. Características que son importantes a considerar, para una atención integral y que motivaron la creación de este proyecto.

Ello implica considerar a los actores, sus subjetividades, la interacción entre actores que genera la atención, entre otros aspectos. Analizar los significados a partir de su ingreso a la unidad médica es de mucha relevancia social, para entender cómo se configura una representación de la enfermedad en las familias y en los pacientes a partir de la atención recibida en una instancia hospitalaria de alta especialidad.

Ya que el individuo y sus cuidadores, atraviesan distintas etapas y con ello distintas experiencias de atención. Donde tienen que adaptarse a las circunstancias, percibir los cambios en el cuerpo del paciente, en el estado de ánimo de ambas partes y en su situación laboral, familiar, económica y social. La sociología, como ciencia social que se dedica a estudiar a la sociedad; debe atender este grupo en específico, ya que ha ido en incremento y que conforme su alcance aumenta de igual forma, impacta en distintas esferas en las vidas de distintas personas.

La sociología, desde su campo de estudio puede dar una luz de lo que sucede dentro de estos micro sistemas, donde impera la estructura y la objetivación y retomar al paciente, reivindicar su calidad de persona y darle voz, puesto que la enfermedad no es una cuestión que depende única y exclusivamente de los medicamentos, en realidad depende mucho de los contextos sociales de cada persona, pero cuyo estado de ánimo afecta tanto su salud como recuperación.

Por lo que en esta investigación se pretende dar cuenta del significado que tienen los familiares de la atención hospitalaria, que recibe el sujeto que vive con cáncer, los otros actores

que intervienen en este proceso y las implicaciones que el cáncer trae consigo en diversas dimensiones de su vida. Con el fin de sensibilizar al personal de salud y a las instituciones que atienden al paciente oncológico.

Por ello es importante conocer esta voz, este lado de la atención que necesita otorgar su opinión, ante una: situación, medio, grupos, personajes u actores, únicos y específicos, que construirán significados a través de las interacciones que generen entre ellos.

En la obra de internados Goffman decanta todo lo que ocurre dentro de una institución total, realizó un estudio etnográfico bajo la fachada de asistente y/o de un estudiante de las actividades recreativas y la vida de comunidad lo que le dio pauta a estar con los pacientes en el St. Elizabeth y evitar el contacto con el personal.

Para Goffman, que un determinado grupo de personas vivan dentro de determinado espacio constituye un microsistema que se vuelve funcional y que además otorga identidad a los individuos, ya que se vuelve algo extensivo. Sin embargo, ello puede contradecir la identidad de personajes como el personal médico, ya que ellos no cuentan con características similares o iguales que los pacientes, puesto que cada quien sufre un padecimiento en particular y vive la enfermedad de forma diferente.

Lo que se pretende en esta investigación es similar en cuanto a la intención que tuvo Goffman al realizarla en su momento, puesto que se pretende hacer visible el estudio de esta problemática desde un lado social – práctico y menos médico-teórico. Mientras que Goffman se centró en el mundo interno del paciente, para con eso tratar de “exponer una versión sociológica de la estructura del yo” (Goffman, 2001, p.13) dentro de un hospital psiquiátrico, aquí se trata de verlo desde la interacción social, donde se hace extensivo al familiar y ocurre en un hospital de alta especialidad, en un servicio particular.

Las variables de la investigación fueron: significado y atención hospitalaria, la población serán los familiares y/ o amigos de los pacientes oncológicos del hospital de alta especialidad del ISSSTE, denominado Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (conocido como CMN 20 de Noviembre). Por lo que el presente trabajo, tiene como pregunta la siguiente: ¿cuál es el significado de la atención hospitalaria, otorgada a los pacientes oncológicos, desde la perspectiva del familiar que lo cuida?

Teniendo como objetivo general analizar el significado de la atención hospitalaria, que reciben los pacientes oncológicos dentro del CMN 20 de Noviembre, desde la perspectiva de los familiares que lo acompañan. Los objetivos específicos pretenden profundizar este estudio al identificar la atención hospitalaria, comprender las interacciones e interpretar el significado que tienen lugar a través de ella.

Los supuestos (también conocidos como hipótesis) son que el familiar valora la atención recibida a través de la percepción del paciente de sí, de su padecimiento y que las interacciones del cuidador y el personal del área oncológica cambian en función de la atención brindada y el tiempo de estancia.

Para tratar de darle una respuesta a la pregunta y los objetivos, se observó el fenómeno desde una perspectiva cualitativa a través de la teoría de Goffman apoyándose en una escala Likert y una cantidad de entrevistas, para la recolección de datos y así darle voz a aquellos que viven de primera instancia el ser cuidador de una de las enfermedades más controvertidas y problemáticas en el país.

Se utilizan estos elementos ya que, siguiendo la teoría de Goffman, el cuidador es un rol que una persona debe desempeñar dentro de determinado escenario. Por lo cual a través de las

interacciones él generará diferentes elementos que le otorgarán significados a aquello que se desenvuelva dentro de este escenario.

Si bien no se puede abarcar todo un fenómeno desde una teoría o una sola perspectiva, esta teoría tiene la posibilidad de ponderar aquello que pasa durante el escenario y tras bambalinas lo cual nos aportan elementos importantes para poder interpretar el significado.

En el primer capítulo se brindará un contexto del Derecho de la Salud, la regulación que tiene a nivel internacional y nacional, así como de una de las Enfermedades No Transmisibles que tiene una presencia importante en nuestra población, los tipos que pueden existir, los institutos que brindan atención hospitalaria para la enfermedad del cáncer, la definición de lo que es un paciente oncológico, un cuidador y los tipos que existe.

Posteriormente, en el segundo, se dará un breve contexto de la teoría de Goffman; las razones por las cuales se utilizó este autor, su teoría y ciertos elementos de la misma, para explicar el fenómeno, es decir, las categorías de análisis que posteriormente servirán para la interpretación de los datos y el uso que se les dará.

Consecuentemente, en el tercero se presentará la pregunta de investigación, el objetivo general, los objetivos específicos, los supuestos; el diseño y tipo de instrumentos con los cuales me pude acercar a investigar lo que acontece en dicho medio, las razones por las cuales decidí elegir ese tipo de instrumentos y muestra. Aunado a lo que sucedió en el campo durante la investigación.

Finalmente, el capítulo cuarto contendrá los resultados recopilados, analizados e interpretados gracias a los instrumentos construidos, la discusión que los mismos tendrán con la teoría, es decir, los cruces, las conclusiones obtenidas y por último las pautas analizadas hacia diferentes líneas y temas de investigación.

Capítulo I: Salud e Instituciones.

Introducción

En este primer capítulo se pretende otorgar un breve contexto acerca, de lo que constituye la Salud como derecho, desde un marco internacional y nacional.

Las instituciones y leyes que regulan dicho derecho, así como de las instituciones encargadas de velar por la salud de los ciudadanos mexicanos. En especial ante una de las Enfermedades No Transmisibles que más impacto tienen en la sociedad y que, a pesar de las estrategias de corte mundial como nacional, no consiguen que el número de portadores de estas enfermedades disminuya. Al contrario, conforme avanza el tiempo, presentan un incremento en la población, lo que trae consigo distintas problemáticas, que escapan de lo regulado.

Dicha enfermedad es el cáncer, una enfermedad cuya definición se encuentra en debate, que impacta en distintos estratos económicos, que no discrimina en edad, género, situación económica, que viene cargada de distintos juicios, en su mayoría negativos y que evidencia la desigualdad de oportunidades. Por lo que se pretende dar cuenta de que implica, su tipología y las instituciones encargadas de brindar oportuna respuesta a esta enfermedad en nuestro país.

De igual forma se dará una breve descripción de lo que es un cuidador y cuáles son los tipos de cuidadores que existen dentro de esta categoría, ya que se presume que sean quienes convivan directamente con el paciente dentro de esta institución a propósito de su estancia y atención.

1.1. Organización Mundial de la Salud – Organización Panamericana de la Salud.

En el contexto internacional, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha reconocido el derecho a la salud y establece que el goce de este está estrechamente relacionado con otros, como son: “la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación” (OMS, 2017, párr. 1).

Organización que mantiene lazos estrechos con nuestra nación y que se reafirmó el 19 de mayo del 2015 en Ginebra, dentro del marco de la 68ª Asamblea Mundial de la Salud. Donde la Secretaría de Salud de México, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la OMS, firmaron una estrategia de cooperación en materia de salud, con los objetivos de: “Fortalecer el acceso efectivo a los servicios de salud del país; la calidad de la atención; entre otros puntos” (OPS, 2015, párr. 2).

En dicha estrategia se pretende: “asegurar el acceso efectivo y equitativo a servicios de salud de calidad para todos los ciudadanos”, teniendo especial énfasis en la atención primaria de la salud. (OPS, 2015, párr. 4). Además de que la cooperación entre organizaciones, contemplará:

- la colaboración con el monitoreo y la evaluación de los servicios de salud;
- el acceso y uso de medicamentos para la salud;
- el fortalecimiento de la atención primaria de salud;
- la mejora de procesos de la atención; y
- la incorporación de nuevas tecnologías para favorecer un acceso efectivo a esos servicios. (OPS, 2015, párr. 5)

Por lo que el derecho a la salud, no sólo está velado por el marco institucional, sino que también se estipula la forma en que debe ser brindado, en qué sectores deben ir enfocados los

esfuerzos gubernamentales, y la optimización de los procesos de atención que le son otorgados a la población de los países que se han comprometido a ello, entre ellos, México.

Se le agrega también, un adjetivo valorativo a la atención, el de calidad. Por lo que para alcanzar este estándar:

[...] se buscará colaborar con la formación de personal en función de las necesidades identificadas en el país;
la definición de un plan nacional de cuidados paliativos;
la promoción de la participación ciudadana; y
un programa integral de prevención y control del cáncer (OPS, 2015, párr. 5).

De igual forma, se plantea contribuir con el desarrollo de programas y acciones para la promoción de la salud y la prevención u control de enfermedades, donde se encuentran comprendidas: “las enfermedades no transmisibles, de salud mental, lesiones y discapacidades, las enfermedades transmisibles (con especial énfasis en VIH), la salud materna, entre otras” (OPS, 2015, párr. 7).

Dentro de estos programas y acciones, la OPS desarrolló un plan específico para las Enfermedades No Transmisibles (ENT) denominado “Plan de Acción para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles en las Américas 2013-2019” mismo que está relacionado con el marco mundial de vigilancia y el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020 de la OMS (OPS, 2014, p.2).

Se pone un especial énfasis en las enfermedades no transmisibles ya que, de acuerdo con ambas organizaciones, constituyen no sólo la causa principal de enfermedad y muerte prematura, sino que también evitable en la Región de las Américas. Debido a su costo a nivel socio-económico, donde se resalta: “el marcado aumento de los gastos de tratamiento, menoscaba el

bienestar individual y familiar y amenaza con obstaculizar el desarrollo social y económico” (OPS, 2014, p.2).

Así mismo, existe una estrategia para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles para 2012-2025 de la OPS, que se enfoca en las cuatro ENT que representan la mayor carga de enfermedad en la Región americana: “enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades respiratorias crónicas” (OPS, 2014, pp.2) así como los factores de riesgo comunes.

El cáncer, no sólo es una enfermedad multicausal, sino que tiene repercusiones en ámbitos que escapan del individuo y que se pueden prevenir con el apoyo de la atención y el acceso a la misma. Son cuatro las líneas estratégicas de acción para esta estrategia, entre las que se resaltarán en esta ocasión, la tercera línea que menciona lo siguiente:

[...] Respuesta de los sistemas de salud a las ENT y sus factores de riesgo: Mejorar la cobertura, el acceso equitativo y la calidad de la atención para las cuatro ENT principales y otras que tengan prioridad a nivel nacional, con énfasis en la atención primaria de salud que incluya la prevención y un mejor autocuidado (OPS, 2014, pp.7).

Para cada línea estratégica de acción, en el plan debe describirse el contexto regional, se proponen objetivos, indicadores y metas específicos para vigilar el progreso, al igual que medidas regionales y nacionales que atiendan esta problemática en específico.

Se puede observar que, tanto la atención, y las ENT constituyen un punto importante en cuanto a materia de salud se refiere, por lo que no se ha escatimado en programas, planes y estrategias para poder contrarrestar estos números a través de una atención que ahora se denomina de calidad. Ahora bien, las instituciones nacionales, en especial el ISSSTE y el CMN 20 de Noviembre, lo contemplan dentro de su procedimiento de atención, pero cabe preguntarse si tiene

misma connotación para los pacientes y los familiares de esta institución, con una ENT en específico, el cáncer.

1.2. México: artículo 4 y Ley General de Salud.

En México, el derecho a la salud está comprendido en el artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y establece que: “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud”; su ordenamiento jurídico que se encuentra en la Ley General de Salud publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF), establece lo siguiente:

- 1.- El bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades;
- 2.- La prolongación y mejoramiento de la calidad de la vida humana;
- 3.- La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social;
- 4.- La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;
- 5.- El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población;
- 6.- El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud y;
- 7.- El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud (Ley General de Salud, 1984, párr. 2).

El sistema mexicano de salud se divide en dos sectores: público y privado. Dentro del primero se encuentran las instituciones de seguridad social como son el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa (SEDENA), Secretaría de Marina (SEMAR), entre otros (Gómez *et al.*, 2011).

De igual forma instituciones y programas que atienden a la población sin seguridad social como la Secretaría de Salud (SSa), Servicios Estatales de Salud (SESA), Seguro Popular de Salud (SPS), entre otros. Mientras que el sector privado comprende a las compañías aseguradoras y los prestadores de servicios que trabajan en consultorios, clínicas y hospitales privados, incluyendo a los prestadores de servicios de medicina alternativa (Gómez *et al.*, 2011).

A pesar de estar regulado el derecho a la salud con el artículo 4° en la Constitución, no todos pueden hacer uso efectivo del mismo, ya que el sistema también se encuentra diferenciado de acuerdo con la población que se trate. De acuerdo con Gómez *et al.* (2011) existen tres diferentes grupos de beneficiarios de las instituciones de salud: los trabajadores asalariados, los jubilados y sus familias; los autoempleados, trabajadores del sector informal, desempleados y personas que se encuentran fuera del mercado de trabajo y sus familias; y la población con capacidad de pago (p.224).

Siguiendo al autor, el IMSS cubre a más del 80% de la población con sus propios recursos (unidades y personal médico y enfermero), el ISSSTE cubre un 18% en la misma forma, mientras que PEMEX, SEDENA y SEMAR cubren a un 1% de la población. En lo que respecta al segundo grupo dado que se encuentran fuera del mercado de trabajo y constituye la población no asalariada, han recurrido a los servicios de SSa, SESA y similares (Gómez *et al.*, 2011).

Por último, la población que hace uso de los servicios del sector privado, lo realiza a través de planes privados o pagos de sus propios bolsillos, siguiendo al autor, se presenta una combinación ya que existen personas que además de utilizar los servicios como el SSa también hacen uso de los privados, especialmente ambulatorios.

De acuerdo con Gómez *et al.* (2011) los servicios de salud se financian con las contribuciones del empleador, del obrero o empleado y contribuciones del gobierno. En el caso del ISSSTE, PEMEX y Fuerzas Armadas es el gobierno, en el caso de la SSa y los SESA se financian con recursos del gobierno federal en su mayoría, estatales y pagos que los usuarios hacen al momento de recibir la atención. Para el 2008 el gasto total en salud se encontraba en 5.9 % del PIB, porcentaje que se encontraba por debajo del promedio latinoamericano con un 6.9 y más aún de lo que otros países le dedican como el caso de Argentina con 9.8% o Colombia con el 7.4% (p. 225).

Lo cual representaría una tentativa respuesta al desabasto del cual se tiene registro y quejas por parte de los derechohabientes en cuanto a medicamento, lugares donde esperar sus pacientes, lugares donde puedan ingresar sus pacientes, entre otros.

1.3 Instituciones para la atención del cáncer en México.

La incidencia de cáncer ha influido en el diseño de políticas de salud, entre las que se encuentra la presencia de Institutos de salud públicos y privados, desde principios del Siglo XX, con la “campana de lucha contra el cáncer”, que inició otorgando beca para capacitación en el extranjero, capacitando así al personal encargado de la detección.

De modo que en 1964 el Instituto de Seguridad y Servicio Social para los Trabajadores al Servicio del Estado (ISSSTE) comienza su “programa de detección oportuna de cáncer” y en 1973 amplió su programa a nivel nacional. Por decreto oficial, en 1982 se crea el Registro Nacional del Cáncer (RNC) que consistía en un sistema de información epidemiológica, cuyo fin era conocer la frecuencia y distribución de las diferentes neoplasias malignas.

En ese mismo año, se realizó una prueba piloto del RNC, en cuatro hospitales de la Ciudad de México: el Hospital General de México, el Hospital General del IMSS, el Instituto Nacional de Cancerología y el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” (Secretaría de Salud, 2011).

Las instituciones de salud, son las encargadas de brindar los servicios de salud y asistencia social que la población requiere, entre ellas, se encuentra el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre que fue inaugurado por el ISSSTE durante la candidatura del presidente Adolfo López Mateos en 1959, bajo el nombre de Centro Hospitalario 20 de Noviembre cambiando su nombre en 1994 tras su remodelación. Es de importancia en esta investigación, ya que es una institución de alta especialidad y como se menciona previamente, pionera en la formación de cuadros profesionales para la atención de enfermedades complejas como el cáncer (ISSSTE, 2016, párr.1).

1.4 El cáncer: definición y tipología.

El cáncer se encuentra catalogado dentro de las Enfermedades No Transmisibles (ENT), conocidas también como enfermedades crónicas, se caracterizan por ser de larga duración y resultan de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales; entre los principales tipos se encuentran las enfermedades cardiovasculares (ataques cardíacos y los accidentes cerebrovasculares), las enfermedades crónicas (enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y la diabetes (OMS, 2018a, párr. 1).

De acuerdo con la Real Academia Española (RAE), una enfermedad “presenta una alteración más o menos grave de salud” (párr.1), por tanto, el cáncer lo es. La OMS (2018b.), define el cáncer como:

un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana (párr. 1).

De primera instancia, no existe una definición clara sobre si el cáncer, en tanto que es, por un lado, una enfermedad y por otro, un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de las células. Más aún, los indicadores de egreso y deceso que consideran las instituciones hospitalarias se refieren a tumores malignos que toman el nombre del órgano u órganos donde se presenta (por ejemplo, cáncer de mama o cáncer de próstata).

A la problemática se debe agregar, que existen más de 100 tipos de cánceres, los cuales generalmente reciben el nombre de los órganos o tejidos donde se forman (Instituto Nacional del Cáncer, 2018). Algunas categorías se muestran en la tabla 1.

Tabla 1.

Tipos y Descripción del Cáncer

Tipo	Descripción
Carcinoma	Son los tipos más comunes de cáncer. Se forman en las células epiteliales, las cuales son las células que cubren las superficies internas y externas del cuerpo.
Sarcoma	Son cánceres que se forman en el hueso y en los tejidos blandos, incluso en músculos, tejido adiposo (graso), vasos sanguíneos, vasos linfáticos y en tejido fibroso (como tendones y ligamentos).
Leucemia	Son cánceres que empiezan en los tejidos, que forman la sangre en la médula ósea, se llaman leucemias; no forman tumores sólidos. En su lugar, un gran número de glóbulos blancos anormales (células leucémicas y blastocitos leucémicos) se acumulan en la sangre y en la médula ósea y se desplazan a los glóbulos normales de la sangre.
Linfoma	Es un cáncer que empieza en los linfocitos (células T o células B). Estos son glóbulos blancos que combaten las enfermedades y que forman parte del sistema inmunitario. En el linfoma, los linfocitos anormales se acumulan en los ganglios linfáticos y en los vasos linfáticos, así como en otros órganos del cuerpo. Existen dos tipos principales de linfomas: Linfoma de Hodgkin –Los linfocitos anormales se llaman células de Reed-Sternberg. Procedentes de células B.

Linfoma no Hodgkin – Es un grupo grande de cánceres que empiezan en los linfocitos. Pueden crecer con rapidez o con lentitud y se pueden formar de células B o de células T.

Mieloma múltiple Este cáncer empieza en las células plasmáticas, otro tipo de células inmunitarias. Las células plasmáticas anormales, llamadas células de mieloma, se acumulan en la médula ósea y forman tumores en los huesos de todo el cuerpo. El mieloma múltiple se llama también mieloma de células plasmáticas o enfermedad de Kahler.

Melanoma Es un cáncer que empieza en las células que se convierten en melanocitos, los cuales son células especializadas en producir melanina (el pigmento que da el color a la piel). La mayoría de los melanomas se forman en la piel, pero pueden formarse también en otros tejidos pigmentados, como en los ojos.

Tumores de cerebro y de la médula espinal.

Otros tipos de tumores: Tumores de células germinativas, tumores neuroendocrinos y carcinoides.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer, 2018.

La investigación sobre los factores de riesgo de contraer cáncer son de diverso tipo tanto macro como micro sociales. En el nivel macrosocial, la literatura revisada ha analizado aspectos como la pobreza, los bajos ingresos de la población, la urbanización rápida y no planificada, la mundialización de estilos de vida poco saludables y el envejecimiento de la población, entre otros.

En el nivel micro, se plantean los relacionados con las personas y sus hábitos y se clasifican en dos tipos: comportamentales modificables y los metabólicos. Entre los primeros, se encuentran

el consumo de tabaco, la inactividad física, las dietas malsanas, ingesta desmedida de sol y el uso nocivo de alcohol; mientras que, los segundos, se refieren al aumento de la tensión arterial, el sobrepeso, la obesidad, la hiperglucemia (niveles elevados de glucosa en la sangre) y la hiperlipidemia (niveles elevados de grasas en la sangre), (OMS, 2018a, párr. 3).

Los problemas de salud en México representan una inversión importante, en 2008, para la atención de la obesidad, representó 42 mil millones de pesos que se traducen en el 0.3% del PIB y el 13% del gasto público en salud (Reynoso, s.f.). La estimación del costo de productividad del cáncer en México, 2020 se fracciona como sigue:

Muerte prematura: 12,120.91 mdp; Subsidiado por incapacidad temporal: 3,314.69 mdp; Pensión por invalidez 274.65 mdp; Costo de oportunidad del cuidador: 4,437.46 mdp; teniendo como costo total por pérdida de productividad un total de: 19,782.28 mdp (Reynoso, s.f.). Siguiendo a la autora, son diferentes los aspectos de la problemática actual:

- 1.- La carga de la enfermedad por cáncer ha incrementado;
- 2.- El cáncer es ya una de las principales causas de muerte en México;
- 3.- La población envejece y eso aumenta la tasa de incidencia;
- 4.- La población mexicana tiene fuertes factores de riesgo para cáncer;
- 5.- Los pacientes sobreviven más tiempo y requieren atención sanitaria por más tiempo;
- 6.- El gasto para su atención será cada vez mayor;
- 7.- La Población Económicamente Activa (PEA), es la mayormente afectada por la enfermedad por lo que las pérdidas económicas serán sustanciales (Reynoso, s.f., pp. 20—21).

Hasta aquí, se puede inferir la complejidad que reviste brindar atención de calidad y calidez a los pacientes que padecen cáncer y sus familiares consanguíneos directos que acuden al ISSSTE

como derechohabientes por ser trabajadores del Estado y de acuerdo con la filosofía del CMN 20 de Noviembre.

Los indicadores de calidad y calidez se reducen a técnicas, procedimientos y servicios que los pacientes oncológicos viven en el área hospitalaria, pero que reducen a la persona, sus padecimientos y la forma en que vive y significa la experiencia desde el diagnóstico y su evolución posterior. De hecho, existen dos indicadores de la evolución de un paciente con cáncer en una sede hospitalaria: los egresos y los decesos.

Sin embargo, el cáncer es un problema de salud que no es individual, al contrario, es colectivo y por ende susceptible de ser estudiado por la sociología, ya que deja de ser una anomia al afectar varias esferas en la vida de varias personas y seguir aumentando su dimensión. Viene también, cargado con distintos estigmas y percepciones, de acuerdo con Goffman, el estigma constituye en: “una clase especial de relación entre atributo y estereotipos”, “una indeseable diferencia que no habíamos previsto” (Goffman, 2006, pp. 14-15). Uno de los más comunes que acompaña al cáncer, es el de la muerte inminente una vez dado el diagnóstico, la familia en general se ve mermada con el impacto que esto tiene en su vida.

Por lo que automáticamente el discurso y la interacción que puede haber entre la población que padece el cáncer y los “otros”, cambia, para seguir un orden específico. Debido a que ahora algunos gestos o temas de conversación podrían omitirse o cambiarse, para así hacer más fácil la interacción entre los actores, lo que se traduce también en una interacción, comunicación y actuación específica.

En 2016, la población total del país era de 127,500,000 y el total de muertes registrados fue de 653.000 distribuidas en: 6% Enfermedades respiratorias crónicas; 12% Cánceres; 15%

Diabetes; 24% Enfermedades cardiovasculares y 22% Otras (OMS, 2018a, párr.1). Las estadísticas del CMN 20 de noviembre demuestran que el cáncer es tratado de acuerdo con el tipo de tumor reportado como maligno, los datos de decesos que menciona CONAPO en 2013 se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 2.

Decesos reportados por tipo de tumor maligno.

Decesos reportados por Conapo 2013	Población total decesos	Tumores malignos	Tipos de tumores reportados						
			Leucemia	Mama	Estómago	Tráquea, bronquios y pulmón	Próstata	Hígado y biliares intrahepáticas	Total
Población (mortalidad general)	57142	7685							
Infantil	1767	4							
Preescolar	256	21	8						8
Escolar	290	65	36						36
Productiva	19700	3228		386	289	222			897
Pos productiva	35087	4365				426	487	372	1285

Fuente: INEGI/SEDESA (Dirección de información en Salud), con base en las defunciones, 2013.

La tabla muestra que la población con mayor mortalidad por cáncer se encuentra en la etapa productiva y pos-productiva, a diferencia de las etapas infantil, preescolar y escolar. En la etapa productiva, de una población de 3,228 casos con tumor maligno los decesos fueron por tumores de mama, En la etapa pos-productiva la población de decesos fue de 43655, teniendo con mayor incidencia el de próstata. Adicionalmente los decesos por leucemia se presentaron en la población preescolar y escolar en 44 casos de los 86 decesos totales. Lo que llama la atención es que del total de los decesos por tumores malignos sólo el 16.72% se tipifica en seis categorías mientras que en 6400 de los casos se desconoce el tipo de cáncer del deceso en las diferentes etapas.

Cabe preguntarse por el diagnóstico, pero principalmente por cómo significan para los pacientes oncológicos el cáncer que no tiene nombre ni apellido, especialmente cuando los datos del informe de la Secretaría de Salud afirman que, en ese mismo año, la presencia de tumores fue de 585 en total, 48.21% en hombres y 51.79% en mujeres. Teniendo mayor presencia en pacientes a partir de los 45 años, acentuándose a partir de los 65 años. Así como a sus familiares, quienes tienen que cargar con toda la responsabilidad cuando sus pacientes se encuentran internados, son los principales actores en la atención y cuidado del mismo, en ausencia del personal capacitado.

Con motivo del día mundial contra el cáncer el INEGI (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática) en 2018, publicó que la edad, es un factor de análisis ya que durante el período del 2011 al 2016, dos de cada 100, 000 habitantes de 0 a 17 años mueren anualmente por un tumor; entre los jóvenes de 18 a 29 años mueren tres de cada 100, 000 hombres a comparación de dos de cada 100, 000 mujeres por lo mismo. Tres de cada 10 muertes, en la población de 30-59 años son por cáncer en órganos digestivos, en la población de 60 y más años en el periodo de 2011 a 2016, cuatro de cada 10 muertes por cáncer en mujeres es a consecuencia de tumor en órganos digestivos, a diferencia de tres de cada 10 en hombres, por la misma causa (INEGI, 2018).

Las cifras anteriores muestran que el cáncer se está presentando en personas cada vez más jóvenes y en edad productiva, lo cual es alarmante en un país, cuya renovación poblacional cada vez es menor y presenta un engrosamiento en la población adulta (INEGI, 2015). Ya que, el experimentar un evento de tal magnitud, afecta sobre todo la esfera social y económica del paciente.

Tiene que vivir con un estigma en una sociedad y una edad que no puede comprender lo que el cáncer trata u implica, sobre cargada de prejuicios. Que considera este tema como un tabú

y se trata de evitar lo más posible el hablar de ello, lo cual limitará en gran medida su interacción y comunicación con el otro.

Otro factor a considerar, es la pobreza, ya que el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) en el comunicado de prensa no. 09 estableció que poco más del 40% de la población (53.4 millones) se encontraba dentro de la pobreza, durante el periodo comprendido del 2010 al 2016 (CONEVAL, 2017, párr.3). Lo que, según los indicadores de la OMS, tiene relación con las ENT, por lo que la pobreza podría tener una correlación con el incremento de casos respecto a esta enfermedad, en el país.

Puesto que si la Población Económicamente Activa (PEA) disminuye, lo hace también la productividad, los ingresos en una familia y consecuentemente nos enfrentamos a un escenario de pobreza y enfermedad, lo cual vuelve al cáncer aún más complejo y difícil de lidiar.

Con base en lo expuesto anteriormente, la reflexión sobre la atención que reciben los pacientes con cáncer es necesaria de ser indagada a partir de los significados que ellos han construido a partir de la interacción con el personal de salud y el familiar, que se convierte en una especie de viacrucis y con el estigma que representa ser paciente oncológico en cualquier momento de la vida, así como para la familia, quien constituye el principal soporte.

Más allá de la mirada técnica especializada del personal de salud, cabe preguntarse por la persona, por la familia, sus vivencias, el significado que tiene su padecimiento, la fase de evolución en que se encuentra y la atención que se le brinda mientras se encuentra en el hospital y, en el caso de los pacientes y familiares foráneos ¿el diagnóstico obtenido es relevante para su comprensión de la evolución del cáncer en su paciente?, ¿qué posición asumen respecto al diagnóstico recibido para el compromiso con su salud?, ¿cómo perciben la calidad en la atención recibida?, ¿cómo

perciben la calidez en la atención recibida? ¿qué impacto tiene en sus vidas a partir de saber que tiene diagnóstico de cáncer? ¿qué repercusiones económicas, culturales y sociales tiene ser sujeto de cáncer?

Dichas preguntas reflexivas surgen de la problemática de la atención respectiva al cáncer que requieren y reciben los pacientes, servirán para fortalecer los aspectos metodológicos de la investigación ya que el sujeto enfermo, el sujeto con tumores, el sujeto con cáncer queda muchas veces reducido a los procedimientos para atender el padecimiento y la persona, así como el familiar en un sentido amplio e integral queda invisibilizada en cuanto a su representación del cáncer, sus vivencias, experiencias e interacciones a partir del diagnóstico que generalmente se torna catastrófico para su vida cotidiana.

Existe así una aparente desarticulación de la atención que se brinda al paciente oncológico donde se prioriza la técnica, el procedimiento médico, los manuales de atención, los indicadores de calidad; pero que reducen al sujeto en objeto de atención y donde no se contempla al familiar como un actor importante. Por lo que tendrá dudas, incertidumbre, interrogantes, que el personal de la unidad debe satisfacer de una manera integral y de calidad.

El paciente y el familiar, se ven internados en un ambiente y dinámica completamente ajenas a su ser, construcción y persona, por lo que el shock cultural, puede ser muy grande, factor que impactará en su recuperación o en su defecto una muerte digna, segura e informada. Es importante rescatar a la subjetividad, al sujeto como actor, el cómo vive el cáncer dentro de una institución de gobierno, específicamente, la atención que se le brinda y que, conforme a ello, genera una opinión, un significado de aquello y de quiénes lo rodean, para establecer vínculos o interacciones.

Para ello, en esta investigación se apoyará en la interacción simbólica, teoría social que rescata la importancia de la comunicación, en la conformación del individuo y de la sociedad, puesto que la interacción entre estos distintos actores conformará en el mundo interno de cada uno.

La investigación revisada muestra que los estudios del significado de la atención o el cuidado en pacientes oncológicos, se ha orientado por disciplinas como la psicología, la medicina y enfermería principalmente, con una perspectiva biomédica, de la experiencia que reportan los pacientes, los familiares o el personal de salud. La perspectiva social de la salud implica considerar al actor, sus significados respecto a la atención que recibe desde la interacción dada, dentro de un medio específico.

La población oncológica es *sui generis* tanto por el padecimiento que les caracteriza como por la atención hospitalaria diferenciada que requieren. Lo que representa un reto en la atención de calidad y calidez que es parte de la misión y visión del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), que debe ser extensiva al familiar, al menos en materia de apoyo.

Analizar los significados a partir de su ingreso a la unidad médica es de mucha relevancia social, para entender cómo se configura una representación de la enfermedad en las familias y en los pacientes a partir de la atención recibida en una instancia hospitalaria de alta especialidad.

El concepto de paciente oncológico estará compuesto por el concepto de paciente evaluable que son: “aquellos pacientes cuya respuesta a un tratamiento, puede medirse porque se ha recolectado suficiente información.” (Instituto Nacional del Cáncer, 2018, párr.1) Y por oncología:

Rama de la medicina especializada en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Incluye la oncología médica (uso de quimioterapia, terapia con hormonas y otros medicamentos para tratar el cáncer), la radioncología (uso de radioterapia para tratar el cáncer) y la oncología quirúrgica (uso de cirugía y otros procedimientos para tratar el cáncer), (Instituto Nacional del Cáncer, 2018, párr.1).

Por lo que el paciente oncológico se entenderá como aquella persona que posee alguna afección en su salud, en específico cáncer, y que sigue un tratamiento en el área de oncología. Enfermedad y tratamiento de los cuáles se ha recolectado información, en este caso dentro del CMN 20 de noviembre.

1.5 La atención del paciente oncológico: modelos de atención.

De acuerdo con Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004), la atención integral a la persona enferma en su totalidad contempla a las esferas: biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Para así, realizar una atención total, la atención total establece que se deben atender todas las fases de la enfermedad: “cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de soporte y sintomático, llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada, y el manejo de la crisis al final de la vida.” (p.155).

Por lo que se debe generar un modelo de atención que relaciona intrínsecamente lo asistencial y técnico con el aspecto social, para ello se debe contemplar lo siguiente:

- 1.- Reconocimiento de la dignidad personal del enfermo en fase avanzada.
- 2.- Potenciar las actuaciones sobre el control sintomático del paciente, favoreciendo su independencia e intentando conservar su autonomía.
- 3.- Evitar internamientos inapropiados buscando sistemas alternativos, en el contexto más adecuado, para la necesidad de cada persona/familia.
- 4.- Apoyo emocional y comunicación permanente.

- 5.- Garantizar las condiciones de bioseguridad en el domicilio.
- 6.- Asegurar la identidad de cada miembro del equipo multidisciplinar y su aportación al seguimiento y atención al paciente avanzado terminal y familia (Valentín *et al.*, 2004, p.161).

Debe generarse con la finalidad de brindarle al paciente la atención total que por derecho le corresponde y necesita, pero no sólo a él, si no hacerlo extensivo a los familiares, aquellos personajes que se encuentran a su alrededor y que también necesitan de una atención integral.

Como, por ejemplo, el manejo de la muerte en los servicios de atención a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, que enuncian Ascencio, Allende y Verastegui (2014); la atención que se le debe brindar a este grupo específico de pacientes tiene que tener integrada a la muerte, no como único destino fatal, sino como: “un proceso multidimensional en el que la atención de los aspectos psicosociales, económicos y culturales son importantes de considerar”. (Ascencio *et al.*, 2014, p. 101).

Ya que cuando se presenta una enfermedad crónico-degenerativa como el cáncer, usualmente es acompañada por sentimientos: de incertidumbre, sufrimiento, miedo: de los cuales no están exentos el personal de salud que están en el medio. Por lo que los profesionales de salud también deben estar capacitados de forma adecuada para así saber utilizar estrategias que pueden atender estas inquietudes tanto de los pacientes como de sus familiares, así como las propias.

De modo que una atención total, de acuerdo con Navarro, Limonero, Maté y Gómez-Romero (2010) debería también contemplar el que el paciente: 1.- Tenga un acceso democrático a la información explícita sobre su condición; 2.- Se le hable acerca de su futuro, es decir el personal de salud debe brindar un panorama claro y preciso, sin expectativas infundadas; 3.- Sea escuchado y se contemplen sus preocupaciones emocionales (p. 129).

Siguiendo los planteamientos previos, los tratamientos y el apoyo emocional deben ir de la mano, coordinados de manera contextual específica, que requiere el paciente. Porque es claro que cada uno vive la enfermedad de modo diferente, por lo que sus necesidades emocionales y físicas, así como su tratamiento, son diferenciados y es primordial atender ambas partes. Así como es importante hacer extensiva esta atención hacia el cuidador primario, es decir, el familiar (Navarro *et al.*, 2010).

De acuerdo con las Disposiciones generales del reglamento del CMN 20 de noviembre, publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 4 de junio del 2015. El hospital tiene por objeto “otorgar atención médica de alta especialidad a sus usuarios, con el más alto rango técnico, resolutivo y operativo del sistema de servicios de salud que opera el Instituto.” (ISSSTE, 2015, p.3).

En el artículo 4 del mismo documento, se operacionalizan los conceptos de la siguiente manera:

- Atención de Alta Especialidad: el servicio médico que se presta con recursos humanos y tecnológicos especializados que no se encuentran disponibles en otro tipo de Unidad Médica ambulatoria y hospitalaria, mediante el cual se otorgan cuidados específicos para restablecer la salud o limitar el daño de sistemas, órganos o tejidos del paciente;
- Calidad: los estándares que deben observarse en la prestación de seguros y servicios conforme a los principios establecidos por las normas oficiales mexicanas y las prácticas generalmente aceptadas por la comunidad científica;
- Calidez: El trato respetuoso, cordial, atento y con información suficiente que se debe proporcionar al Derechohabiente;
- Centralidad del Derechohabiente: el criterio por el cual se reconoce que el Derecho habiente es la mayor prioridad institucional;

- Derechohabiente: los trabajadores, jubilados, pensionados y familiares derechohabientes señalados. (ISSSTE, 2015, p. 3)

Así mismo, se pudo encontrar estos otros conceptos que corresponden a la atención brindada en esta unidad, en específico:

- Oportunidad: brindar al Derechohabiente la atención cuando la requiere, realizar todas las acciones necesarias y aplicar los protocolos establecidos con la secuencia adecuada, conforme a los recursos disponibles;
- Unidades médicas: los consultorios auxiliares, unidades y clínicas de medicina familiar, clínicas de especialidades, clínicas hospital, hospitales generales, hospitales regionales y el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (ISSSTE, 2015, p. 4).

Así pues, se puede observar que dentro del CMN 20 de Noviembre, la atención está regulada por variables y procedimientos internos propios ya que no sólo tiene una jerarquización importante al mencionar que es de alta especialidad, sino que también dicha atención se encuentra regulada por los conceptos de calidad, calidez y centralidad del Derechohabiente, que no tiene oportunidad de brindarse en ninguna otra unidad médica por la complejidad de determinados padecimientos.

Siguiendo esta lógica, los procedimientos por los que un paciente tiene que atravesar no sólo para poder ingresar al CMN 20 de Noviembre, sino también durante su estancia, estudios y egreso del mismo. Se encuentran definidos, en el primer tomo del Manual General de Procedimientos del CMN 20 de Noviembre, publicado en el Diario Oficial de La Federación del año 2000.

1.- *Referencia y contrarreferencia de pacientes.*

El proceso de referencia sucede cuando el diagnóstico o tratamiento de un paciente rebasa la capacidad resolutoria de determinada unidad médica, por lo que deberá transferirse a la unidad receptora del siguiente nivel de atención que cuente con las especialidades médicas y la infraestructura necesaria para solucionar la problemática de salud del derechohabiente. Dichas unidades, deberán llevar el control de las solicitudes, a través del formato SM1-17, ya que sólo los Hospitales Regionales podrán referir pacientes al Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” (ISSSTE, 2000).

En el segundo caso, indica que:

todo paciente que acuda a una unidad médica con el formato *Solicitud de Servicios de Referencia y Contrarreferencia* se le deberá proporcionar atención administrativa y bajo ninguna circunstancia será contrarreferido sin haber recibido la atención médica solicitada por la unidad emisora (ISSSTE, 2000, p. 17).

2.- *Consulta externa*, este procedimiento tiene como objetivo “identificar a los pacientes referidos de otras unidades médicas y proporcionar consultas de alta especialidad, con oportunidad, eficiencia y calidad” (ISSSTE, 2000, p. 30). Aquí, los médicos que serán los encargados de la valoración, admisión, documentación estudios y medicamentos respectivos por paciente, serán el médico especialista del servicio solicitado junto con al médico residente (ISSSTE, 2000).

El área de Recepción del Servicio Médico solicitado deberá otorgar con toda precisión la orientación y asesoría a los familiares del paciente, para realizar los trámites que sean necesarios ya sea para su ingreso hospitalario o cita subsecuente (ISSSTE, 2000, p. 32).

3.- *Hospitalización*, su objetivo es “identificar a los pacientes referidos o de interconsulta que por su patología necesiten hospitalización en el servicio médico solicitado para su atención tratamiento y recuperación” (ISSSTE, 2000, pp. 42—43). Aquí el médico especialista decidirá el ingreso del paciente con el visto bueno del jefe del servicio correspondiente; el cuerpo de enfermería del servicio será quien se encargue de ubicar al paciente en la cama correspondiente, así como atención paramédica integral, prepararlo para los estudios y los medicamentos que son prescritos (ISSSTE, 2000).

Por otro lado, el médico especialista junto con el apoyo del residente, será el responsable de definir, analizar e interpretar los estudios de gabinete, laboratorio y otros que sirvan de apoyo para el diagnóstico y tratamiento del paciente. Conforme a ello, sólo el primero deberá establecer un diagnóstico, el tratamiento para su rehabilitación, o si es preciso, cirugía. El nutriólogo, será responsable de elaborar el estudio nutricional y adecuar la dieta para cada paciente, conforme a las indicaciones médicas. Finalmente, el jefe del servicio será el responsable de autorizar el alta, citas subsecuentes o contrarreferencia del paciente” (ISSSTE, 2000, p. 43).

4.- *Egreso hospitalario*, tiene por objetivo “identificar a los pacientes que, por mejoría en su salud, sean susceptibles de egreso o bien a solicitud de sus familiares” (ISSSTE, 2000, p. 73) El equipo de enfermería, de dicho servicio será responsable de asignar personal especializado para supervisar la evolución o mejoría del paciente, informando al médico adscrito. Por lo que éste y el médico residente vigilarán el estado del paciente para con ello determinar su egreso, en caso de que el alta sea *voluntaria*, se deberá obtener la solicitud y autorización de los familiares del paciente, firmando el acuerdo correspondiente que deslinda de cualquier responsabilidad al médico y la institución (ISSSTE, 2000).

Este procedimiento se divide en dos tipos:

1.- *Transferencia o gravedad*, “sucede cuando la salud del paciente es de gravedad, por lo que se deberá informar a sus familiares, exponiendo los riesgos y su situación real.” (ISSSTE, 2000, p. 74).

2.- *Defunción*, aquí el médico adscrito y/o residente del servicio deberá explorar signos vitales, pérdida de conciencia, percepción a estímulos externos, reflejos de partes craneales y modulares, suspensión de regulación psicológica corporal o paro cardíaco irreversible, para así certificar el deceso del mismo (ISSSTE, 2000).

Con esto, el médico formula el “Certificado de Defunción”, mediante un formato legal establecido y con el visto bueno del jefe del servicio y del subdirector médico. Aunado a esto es preciso solicitar la autorización del paciente del familiar para realizar los estudios correspondientes. De igual forma, el área de Trabajo Social deberá orientar a los familiares para que realicen los trámites funerarios y de traslado del fallecido (ISSSTE, 2000).

A continuación, se mostrará un diagrama que sintetizará la información plasmada en el Manual General, para una mejor comprensión de los procedimientos antes mencionados:

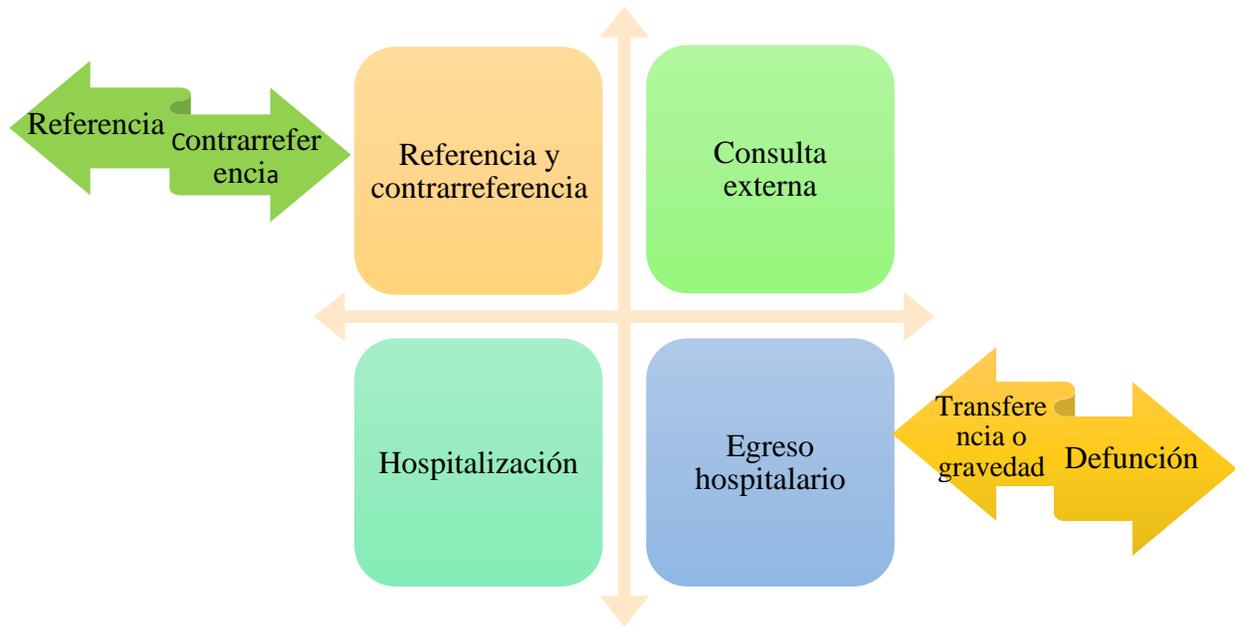


Figura 1. Procedimientos de la atención. Fuente: Creación propia, 2019.

Si bien, dentro del Manual, se enuncian otros procedimientos, aquí sólo se rescatarán estos cuatro considerándolos como ejes primordiales, ya que es donde se ha contemplado que sucede la interacción entre los actores, y de donde se rescatará el significado de la atención hospitalaria dentro de esta unidad.

Tratando de recabar la información desde el inicio hasta el final del proceso, por ende, se contempla desde el proceso de *referencia y contrarreferencia*. Es decir, desde que, por la complejidad de la enfermedad del paciente, sobrepasa la capacidad que posee la unidad médica local y debe transferirse a una unidad que se encuentre en el siguiente nivel de atención. Ya que, sólo los hospitales regionales pueden transferir pacientes al CMN 20 de Noviembre.

Continuando con el siguiente procedimiento que es el de *consulta externa*, donde se valorará al paciente por un médico especialista, encargado de proporcionar consultas de alta especialidad. El siguiente proceso es el de la *hospitalización*, en el cual se ubica y coloca al paciente, en el servicio que necesita de acuerdo a su patología.

Por último, se encuentra el *egreso hospitalario*, donde los pacientes que han mejorado de salud pueden ser dados de alta o bien por solicitud de sus familiares, conocido como *alta voluntaria* con la cual la Institución y el médico se deslindan de cualquier responsabilidad.

Este proceso se divide en 2: 1.- *transferencia o gravedad*, cuando la salud del paciente es de gravedad y se le debe informar a los familiares de la situación y los riesgos; 2.- *defunción*, en el caso de pérdida de signos vitales, conciencia, entre otras facultades, se debe certificar el deceso del paciente por un médico. Formulando el certificado de defunción, teniendo el visto bueno de las autoridades competentes, la solicitud al familiar de realizar estudios y la intervención del área de Trabajo Social para orientar a los familiares en los trámites y traslado del fallecido.

1.6 Cuidador: Tipos

En 1999, la OMS definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Alfaro-Ramírez del Castillo *et al.*, 2008, p. 486).

De acuerdo con Ruiz y Nava (2010) un cuidador es aquella persona que:

se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, bebé, convaleciente o una dependencia. Facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias, como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otros (p. 163).

Existen dos tipos de cuidadores, el informal y el formal. De acuerdo con Flóres Lozano *et al.* (1997) y Aguas (1999), los informales: no disponen de capacitación, no son remunerados, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios, este apoyo es brindado en su mayoría por familiares, agregándose amigos y vecinos (Ruiz y Nava, 2010, p.164).

Hay que tomar en cuenta lo estipulado por Moreira de Souza y Turrini (2011) el cuidador informal no se siente preparado, no posee conocimiento suficiente para desempeñar una función y actividad tan extenuantes, lo que conlleva a una sobrecarga de agotamiento y así mismo a una desatención de su persona y salud. Sin embargo, cuando el cuidador posee información o se siente preparado para la actividad, sufren menos (p.3).

Por lo que una capacitación referida al familiar, vendría a brindar una luz y probablemente a reducir el impacto físico y psicológico que implica el brindar atención al paciente, ya que el saber qué hacer y cómo hacerlo, no sólo resultaría beneficioso para la atención del paciente, sino que constituiría una red de apoyo mejor estructurada entre el cuidador informal y el formal, además de reducir la carga de trabajo o hacerlo más dinámico.

Además de estas características, Anderson y Flóres Lozano mencionan que el cuidador principal, es generalmente el cónyuge o familiar femenino más próximo, siendo los cuidadores principales o primarios los que asumen la total responsabilidad de la tarea. Por lo que es común que se presente agotamiento físico y psicológico, en estas situaciones y que se le conoce como “síndrome del cuidador” (Ruiz y Nava, 2010, p.164).

Por otro lado, de acuerdo con Ruiz y Nava (2010) el cuidador formal, es “aquel personal profesional y responsable del establecimiento, que compartirá con el cuidador familiar el carácter

directo y prolongado de la atención, aún que con límite de horarios y menor compromiso afectivo” (p. 164). Entendido como el personal médico y de asistencia, que atiende al paciente dentro de la institución total, que en este caso es el CMN 20 de Noviembre.

Siguiendo al autor, la función principal del cuidador es la siguiente: “permite que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone” (Ruiz y Nava, 2010, p. 164). Cabe preguntarse cómo afecta ello al cuidador principal (o a veces único); esto acarrea problemas psicológicos como: nerviosismo, angustia, tensión, estrés, depresión, tristeza, apatía, pánico, entre otros; psicosomáticos: dolores de cabeza, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, etc.; síndrome de burnout: desgaste emocional y físico (Ruiz y Nava, 2010, p. 164).

Debido a que se dedica exclusivamente a su paciente, dedicándole todo su tiempo y dejándose de lado también en el proceso, inclusive dejando de trabajar para cuidarle, actuando por lo general de forma solitaria ya que casi siempre existen familiares que prefieren mantenerse al margen de la situación, lo que lleva al cuidador a emplear estrategias para la resolución de problemas, no siendo siempre las más idóneas para ello.

Además, se presenta una carga de estrés permanente de tipo crónico en el familiar, al tener que lidiar contra la enfermedad, la realización mecánica de las tareas u actividades y una constante sensación de falta de control por lo que se desarrollan actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo que cuida como: desmotivación, depresión-angustia, irritabilidad, despersonalización y deshumanización (Ruiz y Nava, 2010, p. 164).

Por lo que, al ser un proceso de dependencia, el cuidador principal con toda esta carga puede ocasionar en los pacientes, problemas de salud, no sólo físicos sino también de tipo mental.

Hay que poner énfasis en este punto, ya que quienes interpretan este rol generalmente son el esposo u esposa, el hijo o la hija, o un familiar cercano, que es sumamente significativo para el paciente (Ruiz y Nava, 2010, p. 165) ya que, la atención brindada por el familiar, también influye en el proceso de recuperación o en la calidad de vida del paciente.

Por lo que se establecen tres tipos de cuidadores, dentro de la categoría cuidador primario familiar:

Tabla 3.

Tipos de cuidadores.

Cuidador primario familiar

1.- Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y **Esposo/Espos** necesita ayuda para sus actividades de vida diaria, el cuidador principal suelen ser **a como** el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes que se **cuidador:** presentan son: cambio de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.

2.- Hijos como En el caso de los hijos, ellos se encuentran a menudo con que deben atender **cuidadores:** también otras necesidades si es que están casados o tienen hijos, así como las propias. Aquí se presenta: fenómeno de inversión de roles, (al ser ellos quienes tienen que cuidar a quienes una vez les cuidaron), modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral.

3.- Padres como cuidadores: Aquí al igual que con los hijos, se presenta: fenómeno de inversión (o retroceso) de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. Esto es porque se presenta una regresión en su rol, causando un gran impacto emocional, ya que en muchas ocasiones este rol de dependencia, se contemplaba con algo superado

Fuente: Ruíz y Nava, 2010.

El ser cuidador de un familiar cercano, en especial de la familia nuclear supone un gran impacto emocional, ya que se prioriza a la persona que debe ser cuidada y se tiende a descuidar a su persona, también porque el ritmo de vida cambia. Existen actividades que tienen que suspenderse, posponerse o inclusive desecharse; también influye el hecho de que muchos tienen expectativas altas y llegan con la idea de que será algo temporal, sin embargo, puede ser que dure años en este rol.

Lo que incrementa también la demanda de cuidados conforme el tiempo avance y la condición del paciente no mejora, los roles cambian ya que los roles que antes estaban determinados como padre, esposo o hijos dan paso al rol del cuidador.

Hasta aquí se ha mostrado un escenario general del fenómeno a estudiar, con la finalidad de favorecer la comprensión de dicha enfermedad que, por su origen y diversidad, es en esencia compleja. Los actores que intervienen; las instituciones, organizaciones, leyes y normas que vigilan el cumplimiento del derecho a la salud en un contexto global y local, mismas que orientan la atención que el paciente u derechohabiente, se pretende obtendrá en las instituciones. Por lo cual, a continuación, se procederá a la teoría bajo la cual este fenómeno será estudiado.

Capítulo II: El significado desde Erving Goffman y la presentación de la persona.

Introducción.

A continuación, se dará un breve contexto de la teoría de Goffman, los antecedentes de la misma, las razones por las cuales se utilizó este autor, su teoría y ciertas categorías de análisis.

Lo que se quiere en este apartado es presentar las pautas teóricas, que servirán para el estudio del fenómeno presentado en esta investigación, además de la forma en la que se utilizarán para después interpretar lo que significa para los cuidadores principales informales, la atención otorgada a su paciente.

Lo que le dará el sustento necesario para el último paso, que será la interpretación de los resultados, no guiándonos por las categorías valorativas de la buena o la mala atención; sino enfocándonos más bien, en qué le da significado a la atención, que pueden ser las categorías de la calidad o la calidez que se estipulan en los procedimientos, o puede ser el significado de la atención que experimenta, de lo que vive dentro de las instalaciones, con quienes interactúa y de los roles que desempeña cada uno durante su estancia en esta unidad.

2.1 Goffman: Interaccionismo Simbólico.

Me apoyaré en la teoría de Goffman, uno de los principales exponentes del interaccionismo simbólico. El término interaccionismo simbólico, de acuerdo con Rizo (2011) surge con Blumer en 1938, fue discípulo de G.H. Mead y creía en la importancia de la comunicación en el desarrollo de la sociedad, la personalidad y la cultura; estableció las bases de este enfoque:

- 1.- Las personas otorgan un significado a los objetos y actúan con base a dicho significado;
- 2.- Estos significados, provienen, de la interacción entre el sujeto y sus pares (los demás actores);
- 3.- Estas significaciones las utiliza la persona como un proceso de interpretación en su relación con las cosas que encuentra, las cuales cambian constantemente (Rizo, 2011, p. 4).

El aporte de Goffman, fue el “enfoque dramático o análisis dramático de la vida cotidiana” (Rizo, 2011, p. 7). En el enfoque dramático, para Goffman “cuando un individuo desempeña un papel, solicita implícitamente a sus observadores que tomen en serio la presentación hecha ante ellos, además de creer que el sujeto posee los atributos que aparenta” (Goffman, 1993, p. 29).

Por lo que, este modelo se caracteriza por:

- 1.- Permitir comprender tanto el nivel macro como el nivel micro, es decir, desde el marco institucional hasta las percepciones, impresiones y actuaciones de los individuos, en otras palabras: las interacciones de la vida social;
- 2.- Su capacidad interpretativa;
- 3.- A través de la interpretación dramática, es que analiza el problema (Rizo, 2011, p. 6).

2.2 Actuación

De acuerdo con Janacua y García Rodríguez (2013) la actuación es el comportamiento relajado de los más expertos usuarios en determinada situación social (p.146), que siguiendo a Goffman emula una puesta en escena, por lo que debe poseer un guión, que los actores deben seguir al pie de la letra, ya que es la guía de la actuación dentro de determinado escenario. Como, por ejemplo, Janacua y García Rodríguez mencionan que quedarse viendo fijamente a alguien en el transporte público denominado *combi* [sic], más allá del tiempo estipulado o catalogado como “normal” cambia de significado como algo que puede significar una afrenta (Janacua y García Rodríguez, 2013, p.151).

Siguiendo a Rizo (2011) el objetivo que tiene el actuante es proponer un ambiente de estabilidad a la actuación, ya que cuando ésta es lograda, los participantes otorgarán a los otros actores validez, así como a su actividad y su público. Para llevar a cabo su actuación, los actores y su público ponen en escena, de forma idealizada, los valores generalmente asociados con determinadas posiciones sociales, es decir, roles (p.6).

Mercado y Zaragoza (2011) estipulan que, para Goffman, la vida es como una representación teatral y consiste en actuaciones donde existen actores y (un) público. Dichas representaciones se consideran reales mientras dura la presentación, para ello los actores hacen uso de máscaras, es decir, tipificaciones estereotipadas de los roles sociales lo que establece normas y pautas de acción a las que los individuos deben adaptarse en su actuación (p.161).

Ambos autores, resaltan que para poder interpretar la actuación de los grupos e individuos no es suficiente estudiar el comportamiento visible, al contrario, tiene aún más relevancia considerar a la conciencia y los pensamientos, como parte definitoria de las actuaciones; en otras

palabras, conocer el “origen”, el antecedente que define una conducta visible, que es una concepción no visible.

De modo que el actor no es sólo mente, sino cuerpo; no es algo normativo, sino también estratégico y su racionalidad no opera exclusivamente por principios formales, sino que es una instancia eminentemente práctica (López y Reyes, 2010, p.32).

Goffman, define *la actuación*, como: “toda actividad de un individuo que tiene lugar durante un periodo señalado por su presencia continua ante un conjunto particular de observadores y posee cierta influencia sobre ellos.” (Goffman,1993, p.33). Siguiendo al autor, la actuación se compone de un escenario, (que aquí denominaremos contexto), un personaje (un rol) y un público (que consistirán en los otros actores).

Entonces, se puede inferir que la actuación será la interacción que posean estos tres elementos en determinada situación, durante determinado tiempo. Donde cada uno representará un papel o más, que seguirán los cánones establecidos para que así el guion preestablecido, preconocido y pre internalizado se cumpla de modo que cada uno parezca experto en su papel y no se dude de su actuación frente al otro. Dichos roles pueden ser más de uno y pueden variar conforme al contexto dentro del cual se desarrolle dicha interacción, además de los elementos que lleven a que la actuación suceda de esa manera y no de otra.

2.3 Interacción

La interacción de acuerdo con López y Reyes (2010) posee un modelo en que, al estar dos personas en presencia de la otra, tratarán de obtener información o manejar la que ya poseen (pp. 7—8), por lo que la información puede ser tanto verbal como no verbal. La interacción no es un reflejo de macro estructuras sino un ámbito de la realidad social con estructuras propias, esto es debido a que cada actividad requiere un esfuerzo para ser llevado a cabo (Galindo, 2015, p. 16).

De acuerdo con Mercado y Zaragoza (2011) Goffman define el modo en que los actores se encuentran cara a cara como “orden interactivo”, reivindicando la autonomía del nivel de las relaciones cara a cara, pero también su constitución compleja y “ordenada”, ya que para él la interacción social se constituye a partir de relaciones, acuerdos y compromisos frágiles y casuales. Realiza este “orden de la interacción”, porque se centra en el análisis del origen de la “interacción en sociedad” donde analiza las formas que adoptan las interacciones, las reglas a las que responden, los roles desempeñados y los actores involucrados (p.170).

Por lo que el “orden interactivo”, es la comunicación social que ocurre entre estos actores, la forma en que interactúan y se relacionan, las impresiones que ello genere en el mundo interno de los individuos, que posteriormente se traducen en acciones y los roles que desempeñarán cada uno, que consecuentemente influirán en la atención que se le otorgue al paciente.

Lo que refiere a la interacción como un micro sistema, con características propias, que le dan forma y la delimitan, es decir se construye y deconstruye al mismo tiempo, modifica su forma de acuerdo a cómo se movilizan los actores en su interior.

Para esto, de acuerdo con Goffman (1993) el actor se presenta en un escenario teatral, bajo la máscara de un personaje frente los otros personajes interpretados por los otros actores y el

público que constituye el tercer participante de la interacción. En la vida real, se convierten en dos: el papel que desempeña un individuo se adapta a los que representan otros individuos presentes en ese momento, que al mismo tiempo constituyen el público (p.11).

Seguendo a Goffman (1993) cuando sucede esta puesta en escena, ambas partes tratan de adquirir información acerca del nuevo actor que se integra o en su defecto utilizar lo que ya poseen o conocen del individuo. Les interesará su status socioeconómico general, el concepto que tiene de sí mismo, la actitud que tiene hacia los otros actores, su competencia, su integridad, etc. La información obtenida del individuo, ayuda a definir la situación, permitiendo a los otros saber de antemano lo que él espera de ellos y viceversa, por lo que al estar informados los otros sabrán como actuar a fin obtener una respuesta determinada (p.13).

De modo que la interacción es aquello que sucede entre estos tres componentes (actores, roles y público), se basa en una comunicación verbal o no verbal, donde los signos y símbolos destacan, ya que otorgan un significado a la interacción y determina su actuar que deviene en las actividades que realiza cada actor.

2.4 Significado

De acuerdo con Goffman (1993) Mientras el individuo se encuentra en presencia de otros, tiende a dotar a su actividad de signos que destacan y pintan hechos confirmativos que de otro modo podrían permanecer inadvertidos y oscuros. De modo que para que la actividad del individuo llegue a ser significativa para otros debe realizarse de manera que pueda expresar durante la interacción lo que él desea transmitir (p. 42).

Esto es debido a que cuando el actor se encuentra en presencia de otros y de acuerdo con Goffman (1993) ellos tratarán de “adquirir información acerca de él o de poner en juego la que ya

poseen” (p.13) llegando a interesarle aspectos como: “su status socioeconómico, su concepto de sí mismo, la actitud que tiene hacia ellos, su competencia, su integridad” (p. 13) entre otros.

Dicha información ayudará a definir la situación, permitiendo que ambas partes sepan lo que se espera de ellos y lo que tienen que aportar, con el fin de obtener una respuesta determinada por lo que se vuelven accesibles distintas fuentes de información y tienen lugar diversos “vehículos de signos” que ayudará a transmitirla.

La diversidad de signos y vehículos pueden apreciarse, por ejemplo, en la fachada de las personas que en palabras de Goffman (1993) es “la dotación expresiva de tipo corriente empleada intencional o inconscientemente por el individuo durante su actuación” (p. 34) o lo que catalogaré como comunicación no verbal. Parte de estos vehículos es, por ejemplo: “la expresión facial”, la cual se encuentra en constante cambio, ya que está condicionada por el mundo interno del individuo y al rol que tiene que desempeñar durante su actuación.

De acuerdo con Mercado y Zaragoza (2011) La interacción es un proceso emergente, negociado y frecuentemente no predecible. Es simbólica porque la conducta reflexiva utiliza símbolos, palabras, significaciones y diferentes lenguajes (p. 170).

Se habla de diferentes lenguajes ya que Goffman (1993) estipula que la expresividad del individuo (y, por tanto, su capacidad para producir impresiones) parece involucrar dos tipos completamente diferentes de actividad significativa: la expresión que da y la expresión que emana de él. El primero incluye los símbolos verbales – o sustitutos de estos- que admite usar y que lo hace con el único propósito de transmitir la información que él y los otros atribuyen a estos símbolos (p. 14). Lo que conforma a la comunicación en un sentido tradicional y limitado del término.

El segundo comprende un amplio rango de acciones del actor, considerando que probablemente gestos o movimientos hayan sido realizados por razones ajenas a la información transmitida en dicha forma o de forma accidental sin poseer algún significado (p. 14). Por lo que cuando un individuo se encuentra frente a otros, generalmente existirá una razón para que su actividad refleje y transmita a los demás la impresión que pretenda.

El individuo siempre tratará de mostrar su lado más favorecedor, de acuerdo con Goffman (1993) esto lleva a los otros a ser capaces de dividir lo que presencian en dos partes: en la que al individuo le es relativamente fácil manejar a voluntad, como las aseveraciones verbales; y otras sobre las que parece tener poco interés, que derivan en su mayoría de las expresiones que él emite (p. 19).

De modo que los significados que un individuo puede otorgar a otros elementos serán diferentes y variados, ya que provienen desde el mundo interior del individuo. Tal es el caso de los diferentes significados, que un grupo de chicos puede otorgar a la actividad física, por ejemplo: “la diferente valoración del cuerpo y los ideales de atractivo físico que se imponen como símbolos de la femineidad y masculinidad” (Camacho-Miñano, 2013, p. 5).

Lo que dependerá, de la edad, el sexo, el contexto del individuo, entre otros elementos que influenciarán el significado que ellos le puedan otorgar al cuerpo y/o a la actividad física; donde también interviene la esfera de lo cultural y lo social que son las que determinan o brindan los cánones de femineidad y masculinidad.

En palabras de Goffman (1993) lo primero se traduce como la “fachada personal” del individuo, que constituye aquellos: “elementos que debemos identificar íntimamente con el actuante mismo y que, como es natural, esperamos que lo sigan dondequiera que vaya”. Dentro de

estos elementos se encuentran: “las insignias del cargo o rango, el vestido, el sexo, la edad y las características raciales, el porte, las pautas de lenguaje, las expresiones faciales, los gestos corporales y otras características semejantes” (p. 35).

Mientras que ambas esferas representan aquello a lo que Goffman (1993) define como *setting* que son aquellos: “elementos propios del trasfondo escénico, que proporcionan el escenario y utilería para el flujo de acción humana que se desarrolla ante, dentro o sobre él” (p. 34).

Los estímulos que conforman la fachada personal, se dividen en dos: apariencia, “se refiere a aquellos que funcionan en el momento de informarnos acerca del status social del actuante” y los modales, “son aquellos que funcionan en el momento de advertirnos acerca del rol de interacción que el actuante esperará desempeñar en la situación que se avecina” (Goffman, 1993, p. 36).

De acuerdo con Camacho-Miñano (2013) dentro de la construcción social del cuerpo femenino, las chicas deben negociar los diferentes significados de la actividad física, que conlleva a que configuren de forma activa identidades corporales diversas, ya sea resistiendo, reproduciendo u adaptando los discursos dominantes sobre la femineidad. (p. 16)

En palabras de Goffman (1993) “Nuestra concepción del rol llega ser una segunda naturaleza y parte integrante de nuestra personalidad, Venimos al mundo como individuos, logramos un carácter y llegamos a ser personas”. (p. 31).

Esta negociación que se lleva a cabo con lo que establecen las esferas de lo social y lo cultural respecto a la femineidad y lo que las chicas han de entender por ello y la actividad física, es el proceso que llevará a la construcción de significado(s), ya que la experiencia con el exterior, es lo que construirá el mundo interno del individuo y conforme a ello actuará.

Por otro lado, en un ejemplo diferente de institución total y donde se da este proceso de negociación, es en el caso una prisión. Dentro de la experiencia carcelaria vivida por un grupo de mujeres, tienen lugar diferentes procesos que dan sentido y significado a su vida diaria como lo son: el ingreso, las obligaciones institucionales, la lucha por el poder, la apropiación de los espacios, el apoyo o rechazo del familiar, entre otros (Cruz, Morales y Ramírez, 2010, p. 10)

Por lo que la construcción del mundo interno y de los significados, si bien es propio del individuo es también algo que sucede dentro de las limitantes que el exterior puede proveerle, donde se lleva a cabo una interacción con diferentes actores, en diferentes escenarios, con diferentes guiones, reacciones, roles, entre otros, que se condensan en diferentes experiencias con el mundo exterior y que llevan posteriormente a una variedad de significados únicos en el mundo interno.

El significado se puede entender entonces como los distintos símbolos y signos presentes en diferentes lenguajes que se exteriorizan en gestos o palabras hacia el otro actor o público en orden de brindar información en su actuación. Siendo únicos ya que provienen del mundo interno del individuo, como consecuencia de las diferentes interacciones que puede tener con el mundo exterior.

En el caso de la atención hospitalaria hacia el paciente oncológico, el significado que de ella tengan los cuidadores primarios informales, dependerá de los distintos lenguajes que utilicen como actores, con el público (el personal de salud capacitado) y viceversa, dentro de una institución total, en un servicio específico.

2.5 Salud, Enfermedad y Familia

Como se pudo observar, en el primer capítulo la concepción de salud y enfermedad son de corte epidemiológico, biológico y médico. Este enfoque reduccionista, deja de lado a las otras esferas que pueden afectar al sujeto social y su salud, sometiendo al individuo en ciertas categorías determinadas que, de no cumplirse, lo excluyen.

Sin embargo, de acuerdo con Rodríguez y García (2006) los factores culturales y sociales intervienen en los conceptos -significados- y comportamientos que se tengan respecto a la enfermedad y su cuidado (p.10). Por lo que no se puede dejar de lado, a estos factores que tendrán impacto en cómo es que una persona o un grupo de personas, enfrentan un evento sin precedentes en sus vidas y le otorgan un significado.

Goffman estipula que:

la noción de un <<ser humano normal>> puede tener su origen en el enfoque médico de la humanidad o en la tendencia de las organizaciones burocráticas de gran escala, tales como el estado nacional, a tratar a todos los miembros, en ciertos aspectos, como iguales. Cualquiera que sea su origen, parece suministrar la imaginaria básica a través de la cual los legos crean generalmente una concepción de sí mismos (Goffman, 2006, p.17).

Al excluir al individuo de la categoría de salud, saludable o sano, el público se cuestiona entonces qué es aquello que lo hace diferente, lo suficiente como para no entrar en esa categoría. Estas excepciones inherentes al individuo, pueden ser visibles o no en su fachada u actuación. Goffman denomina a estas diferencias o excepciones como *estigma* y lo define como: “una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (Goffman, 2006, p. 14).

De acuerdo con Rodríguez y García (2006) el estigma es “el proceso de etiquetaje y exclusión que se realiza con las personas enfermas” (p.11). Lo que conlleva a un proceso de diferenciación y desigualdad social, donde el señalamiento constituye una violencia simbólica que imposibilita la aceptación e integración social (p.13).

El estigma puede dividirse en 3 tipos diferentes:

En primer lugar, las abominaciones del cuerpo-las distintas deformidades físicas-. Luego los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad. Por último, existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia (Goffman, 2006, p. 14).

Por lo que, el término estigma se utilizará para “hacer referencias a un atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 2006, p.13). Por lo tanto, Goffman (2006) establece que otorgará el nombre o término de <<normales>> a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión (p.15).

La noción de “normalidad” entonces, parte desde el concepto médico-estructural-funcional en el que se cosifica a todos los individuos. Delimitando a los sujetos dentro de esta categoría de “normalidad”, dotando de características que si no son cumplidas o si el individuo carece o posee en exceso, deja de ser considerado “normal” (sano o saludable) para pasar a la categoría opuesta que podría ser “anormal” o de acuerdo con Goffman a la persona se le considera “enferma” y puede poseer alguno de los 3 tipos de estigma (o tal vez más) que lo desacredita como persona “normal” (o sana, es decir, aquellos que no poseen estas cualidades/características

desacreditadoras), volviéndolo un sujeto estigmatizado, un sujeto que no se encuentra en igualdad de condiciones que el otro.

De modo que, si la *enfermedad* es un defecto (falla o desventaja) que se puede observar y frente al cual, los otros (el público) se mantienen alerta y perciben gracias a signos corporales externos. Entonces, el *enfermo* es aquella persona que reúne (o posee) estas cualidades desacreditadoras que lo vuelven un sujeto despreciable, es decir, un sujeto estigmatizado. Cuya vergüenza “se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento” (Goffman, 2006, p. 18). Al grado que, al estar en presencia de los “normales” pueda llegar a odiarse y denigrarse así mismo cuando está sólo frente a un espejo.

De acuerdo con Uribe Restrepo, Mora y Cortés Rodríguez (2007) las consecuencias negativas del estigma comprenden: al ostracismo, el aislamiento, la desmoralización, la desesperanza, la baja autoestima y una menor búsqueda de ayuda (p. 208), cuyas consecuencias pueden ser peores que la enfermedad que aqueja al paciente.

Los estigmas, no son exclusivos del sujeto (enfermo) que lo padece, sino que se hace extensivo hacia el círculo social más próximo que tiene que por lo general, suele ser su familia nuclear.

Rodríguez y García (2006) estipulan que en el caso de la enfermedad del VIH/SIDA, al no saber con certeza el origen de la enfermedad, el no tener una cura definitiva, entre otros aspectos. Provoca que las personas y contextos relacionados, se señalen bajo un estigma discriminatorio que cataloga a la enfermedad como algo monstruoso y por consiguiente los individuos que la portan, lo que conlleva al señalamiento social exacerbado (p.11).

Ello es consecuencia del rol que este actor constituye, es decir, se le considera el *segundo tipo de persona sabia* que es:

Aquella que se relaciona con un individuo estigmatizado a través de la estructura social; esta relación hace que en algunos aspectos el resto de la sociedad más amplia considere a ambos como una sola persona. Por lo tanto, la esposa fiel del enfermo mental, la hija del expresidiario, el padre del invalido, el amigo del ciego, la familia del verdugo, están obligados a compartir parte del descrédito de la persona estigmatizada con la cual los une una relación (Goffman, 2006, p.43).

La *familia*, dentro de este sistema estructural es importante ya que, de acuerdo con Mercado (2015) se considera “el núcleo de la sociedad y órgano por excelencia de la estructuración social” (p.170). Por ende, es una de las Instituciones que otorga soporte y estructura al ser social, en palabras de Goffman:

La visión que del mundo tiene un grupo tiende a sostener a sus miembros y presuntamente les proporciona una definición de su propia situación que los autojustifica, y una visión prejuiciada de los que no pertenecen al grupo (Goffman, 2001, p.10).

En este caso, los pacientes y sus familiares, no pertenecen al grupo de los médicos, enfermeros y asistentes del hospital. Las definiciones y autojustificaciones, que el grupo otorgue al individuo, tienen aún más importancia cuando el estigma está presente:

Por último, en la ciudad existen comunidades residenciales cabalmente desarrolladas -étnicas, raciales o religiosas- que cuentan con una elevada concentración de personas tribalmente estigmatizadas (a diferencia de muchas otras formaciones grupales existentes entre los estigmatizados), en los cuales la unidad básica de organización es la familia, no el individuo (Goffman, 2006, p. 35).

Por ende, la familia como grupo o Institución es aquello que sostiene y otorga una visión en 2 dimensiones: 1.- Al interior define al sujeto que se le denomina como no “normal” u “enfermo”, al que carga un estigma, una diferencia que sale de la normativa desde lo físico hasta lo psicológico y que lo justifica a través de su propio contexto; al mismo tiempo que define al exterior a lo “normal”, es decir, al otro o los otros, al grupo al que no pertenece.

De este modo, el sujeto, gracias a estas instituciones y grupos se ve provisto de una perspectiva que le es significativa y que guía su actuar. Es decir, la familia forma al sujeto.

Si bien las categorías actuación, interacción y significado se subdividen en sub categorías variadas, las tres son las categorías principales que conforman a la interacción simbólica. Como podemos ver estas categorías se entrelazan, desconfiguran y auto figuran, conformando algo nuevo de acuerdo al contexto donde encuentren y desarrollen, así como los personajes que en ellas intervengan.

Por otro lado, se pudo analizar los conceptos de salud, enfermedad y familia, desde la microsociología. Las cuales también se entrelazan, desconfiguran y configuran algo nuevo dependiendo del contexto, en el que se encuentren, facilitando la comprensión de dichos conceptos desde una perspectiva social y resaltando la importancia que tienen en la construcción social del sujeto.

En este capítulo lo que se buscó fue llevar la teoría a un nivel de comprensión y utilidad necesarios para entender con qué perspectiva es que se llevará a cabo el estudio del fenómeno. Es decir, la comprensión y operacionalización de las categorías que nos sirvan para un posterior análisis, cuando se presenten los datos obtenidos en el campo. Lo que resultará en una discusión entre ambos, que se explicará a detalle en el capítulo cuarto.

Capítulo III: Metodología de la investigación

Introducción

Aquí, se presentará la pregunta de investigación, los objetivos, los supuestos, el diseño de la investigación y los instrumentos que se utilizaron para obtener información de los participantes.

Así como la forma en la cual se ingresó al campo, la descripción del área donde se realizó la investigación, el cómo se acercó por primera vez a la muestra y conforme a ello, si se obtuvo o no la información y finalmente las observaciones que se realizaron hacia el medio donde se encontraba la muestra y hacia los personajes que participaron en el proyecto.

Así, hasta llegar al procesamiento de datos con ayuda de los programas SPSS y Atlas. Ti, donde se obtuvieron datos preliminares para posteriormente poder pasar al capítulo cuarto donde se encuentran los análisis hechos a lo obtenido durante este proceso, se pretende sea de modo narrativo y así hacerlo más comprensible al lector.

La pregunta con la que se inició este proyecto fue la siguiente: ¿cuál es el significado de la atención hospitalaria, que reciben los pacientes oncológicos, desde la perspectiva del familiar que lo cuida?

3.1 Objetivos

Teniendo como objetivo general de la investigación analizar el significado de la atención hospitalaria, que reciben los pacientes oncológicos dentro del CMN 20 de noviembre, desde la perspectiva de los familiares que lo acompañan.

Los objetivos específicos constituyeron en:

- Identificar la atención hospitalaria, que le brinda el área de oncología del CMN 20 de Noviembre, al paciente oncológico.
- Comprender las interacciones, del cuidador con el personal de salud, durante su estancia hospitalaria.
- Interpretar el significado de los cuidadores sobre la atención hospitalaria, que se le brinda al paciente, durante su estancia.

3.2 Supuestos

Los supuestos de la investigación fueron los siguientes

- El familiar valora la atención recibida a través de la percepción del estado de su paciente y de su padecimiento.
- Las interacciones del paciente oncológico y el personal del área oncológica cambian en función de la atención brindada y el tiempo de estancia.

Para cada parte de lo antes expuesto es que se seleccionaron los siguientes instrumentos presentados a continuación.

3.3 Diseño

La investigación es un acercamiento al tema, por lo cual se busca explorar lo que hay acerca del mismo en el campo, sin embargo, no se tiene control de lo que sucede en él y se realizó todo en determinado tiempo, sin intención de una segunda muestra. Lo que se pretende, es brindar conocimiento (y/o mejorarlo) sobre el fenómeno de estudio para explicar mejor el problema a investigar (Abreu, 2012, p. 191).

Fue no experimental dado que, lo que se buscaba era observar el fenómeno en su estado natural, es decir, no se aplican a los participantes condiciones o estímulos que puedan manipular las variables, para después poder analizarlos; transeccional dado que la recolección de datos sucede en un momento específico (Hernández, 2006, p. 208).

El contexto fue un área exterior que funge como una sala de espera, en la que los familiares aguardan para realizar el cambio de visita a los pacientes oncológicos, pero que es independiente del área del ingreso al hospital. Es un lugar abierto rodeado de una reja, donde uno puede entrar sin ninguna restricción; además en su interior cuenta con bancas de cemento y mide aproximadamente 25 metros cuadrados, también posee baños para que los familiares pueden hacer uso de ellos mientras se encuentran esperando en esa zona.

La población de estudio dependió de los pacientes hospitalizados con cáncer en el CMN 20 de noviembre. Se estimaban alrededor de 20 pacientes, cuyas características son diversas, ya que se encontraban en un rango de edad extenso, que inicia a partir de la infancia hasta la vejez, pueden ser hombres y mujeres, con una situación socio-económica variable, así como su lugar de residencia, ya que pueden ser pacientes que vengan de cualquier estado de la República.

De igual forma y dependiendo de estas características es que las características propias de los cuidadores cambiaron, ya que como se menciona anteriormente, tienden a ser los miembros de la familia nuclear. Sin embargo, puede llegar a presentarse en la que la familia extensiva se integre en la dinámica para poder atender al paciente y así ayudar al cuidador principal.

Se utilizó el muestreo intencional, ya que de acuerdo con Mason (1997) la lógica del muestreo intencional radica en seleccionar unidades que permitan realizar comparaciones significativas con relación a las preguntas de investigación, la teoría y el tipo de explicación que se desee desarrollar. Por lo que se basa en dos criterios de selección de la muestra, que son: la pertenencia, se relaciona con la elección de las personas mejor informadas; mientras que la adecuación, con la presencia de datos suficientes para comprender adecuadamente el fenómeno estudiado (Izcara, 2014, pp.76-77).

Dentro del muestreo intencional, de acuerdo con Coyne (1997) existen alrededor de veinte subtipos (Izcara, 2014, pp.77-82). Por lo que el muestreo seleccionado aquí, fue el según determinados criterios, ya que lo constituyen los familiares y/o amigos que atienden a los pacientes hospitalizados con diagnóstico de cáncer dentro de la unidad hospitalaria CMN 20 de Noviembre.

La composición de este grupo a estudiar, fue variada, dado que no se sabía si cambiaban estos cuidadores y con qué frecuencia, pudo ser desde un grupo numeroso que se rote constantemente para la atención de su paciente, o que fuese una sola persona que se encontraba en compañía del mismo toda una jornada completa, teniendo breves momentos para realizar algunas actividades propias.

Las características del muestreo también fueron diversas, sin embargo, su rango de edad se inició desde los 18 años de edad, ya que esa es la edad mínima con la que deben contar los

cuidadores para poder entrar a la unidad y puede llegar inclusive más allá de los 50 años de edad, que pueden ser económicamente productivos o no, el lugar de residencia usualmente está ligado al del paciente dado que se tiene el supuesto de que son las personas que han estado con los pacientes en todo el proceso, conocen el padecimiento y evolución de su familiar, de tal forma que se cuidó la integridad del paciente oncológico, de la instancia hospitalaria y sus procedimientos.

Para el tamaño de la muestra, se utilizó la regla de oro del 30%, regla que se basa en el principio de entre más pequeña sea la población, la razón tomada de la muestra debe ser mayor, para así tener una muestra precisa. (García, s/f.), se excluyeron a aquellos que no deseen participar en la misma.

Los instrumentos fueron dos: la escala Likert, a través de la cual los familiares valoraron la atención brindada al paciente oncológico, en términos de la filosofía del CMN 20 de Noviembre para pacientes hospitalizados de acuerdo con el manual de procedimientos vigente.

La confiabilidad se realizó por tres jueces expertos y la validez por medio de Alpha de Cronbach en SPSS. Se escogió este instrumento dado que la escala Likert, de acuerdo con Méndez y Luz (2006) está centrada en el sujeto y enfatiza sus diferencias individuales:

“es un tipo de escala aditiva que corresponde a un nivel de medición ordinal; que consiste en una serie de ítems o juicios a modo de afirmaciones ante los cuales se solicita la reacción del sujeto” (p.10).

Esta escala, se utiliza para medir actitudes hacia diversas situaciones u objetos, la actitud se entiende como: “predisposición aprendida para responder consistentemente de una manera favorable o desfavorable ante un objeto o sus símbolos” (Méndez y Luz, 2006, p.13). Partiendo desde la concepción de que los seres humanos poseen actitudes de aceptación o rechazo hacia

diversos estímulos, que se encuentran predispuestas a consecuencia de las interacciones que han tenido con estos a lo largo de la vida.

Los conceptos relacionados con las actitudes que se pretenden utilizar en esta escala, serán valor y opinión, que consisten en lo siguiente:

Valor: En un sentido psicológico amplio, son marcos de referencia que sirven de guía o mapa para la evaluación de la experiencia y la conducta. Sistema de valores sería la organización elaborada y articulada de actitudes, que toman valencias positivas, negativas o neutras en cuanto a objetos, estímulos, del ambiente y la relación de éstos con las metas de vida.

Opinión: Son evaluaciones tentativas, no fijas, sujetas a cambio o inversión. Es decir, son menos fijas y no comprometedoras para el individuo (Méndez y Luz, 2006, p.16).

Dichos ítems son los que el investigador está interesado en medir, las respuestas usualmente contienen cinco opciones de respuestas que varían en grados negativos a positivos, que poseen un valor numérico que al realizar la puntuación total o final indicará la posición del sujeto dentro de la escala.

Por lo que la escala tuvo dos apartados con cinco opciones de respuesta cada uno, aunado a un apartado de datos generales donde se contemplará el sexo, edad del cuidador, tiempo de estancia en la sede hospitalaria del paciente, fecha de ingreso, lugar de residencia del paciente oncológico y su familia, diagnóstico, parentesco con el paciente oncológico, nivel de estudios, entre otros. (El instrumento se localiza en el Anexo IA.)

El otro instrumento, fue la entrevista a profundidad que se realizó cara a cara con los familiares del paciente y con lo que se buscaba indagar el significado de la atención hospitalaria,

en la perspectiva del cuidador. Dado que, en palabras de Izcara (2014) los datos obtenidos de las entrevistas son citas literales de la persona, sobre sus experiencias, opiniones o conocimientos específicos sobre un tema particular (p.134). En otras palabras “es un proceso comunicativo mediante el cual el investigador obtiene información del entrevistado” (Izcara, 2014, p. 142).

En ella no existe una secuencia lógica de preguntas, por lo que su estructura es flexible, donde la información recopilada es la riqueza de información, el entrevistado es el personaje principal que con su testimonio nos ayudará a comprender su punto de vista acerca de un objeto en particular y no la cantidad de los entrevistados, además de que se busca resaltar las diferencias en los testimonios de los entrevistados. Existen tres aspectos que comprende este tipo de entrevista:

- i) el diálogo o encuentro cara a cara entre el investigador y el entrevistado;
- ii) el carácter holístico del diálogo, y
- iii) la búsqueda de la comprensión de la perspectiva del entrevistado respecto de su vida, experiencias, situaciones, ideas y valores (Izcara, 2014, pp.145).

De modo que el guion de entrevista ayudó a obtener el significado, contempla los siguientes aspectos:

Guión de entrevista

<p>Experiencia personal/ acercamiento al tema:</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo ha sido la atención brindada en esta unidad? ● ¿Cuánto tiempo tardó en tener un diagnóstico su paciente? ● ¿Los familiares y amigos cercanos al paciente, tienen conocimiento de su enfermedad? ● ¿Cómo fue que llegó a esta unidad su paciente?
<p>Comunicación con otros actores:</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cuántas personas cuidan al paciente, además de usted? ● ¿Cuántas horas al día convive con su paciente? ● ¿Cómo organiza su día para atender a su paciente dentro del hospital? ● ¿Le han indicado lo que puede estar dentro de la habitación de su paciente?
<p>Significado</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Tiene alguna dificultad para estar con su paciente? ● De acuerdo con su percepción ¿Cómo se encuentra su paciente? ● ¿Comprende la información e indicaciones que le dicen para la atención de su paciente? ● ¿Qué hace usted para atender a su paciente? ● ¿Ha recurrido a remedios naturistas o medicina alternativa para atender a su paciente?

	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿La institución le ha proporcionado información o conexión de atención alterna, como grupos de ayuda o talleres donde pueden asistir usted y su paciente? ● ¿Qué quisiera que pasará con su paciente al salir del hospital?
--	--

Fuente: Creación propia, 2019.

Los datos recabados se analizarán y categorizarán tomando como referencia la teoría del interaccionismo simbólico de Goffman, en especial los conceptos de actuación, interacción y significado.

3.4 Práctica de Campo

El lugar donde se aplicaron los instrumentos, fue en el hospital CMN 20 de noviembre, en un principio se tenía contemplado sólo el área de espera ubicada en esa zona geográfica y mencionada previamente. Sin embargo, en el primer día de aplicación de instrumentos pude observar que las personas tenían la tendencia a salir de esa zona por algunos intervalos de tiempo. Por lo que el área se modificó, expandiéndose a la calle San Lorenzo, de extremo a extremo y el área de espera que se encuentra sobre esa calle.

Las razones por las que la gente se reunía también sobre la calle de San Lorenzo, son diversas, el área a pesar de tener bancas de cementos y espacios de roca donde ellos pueden estar, no es suficiente para que toda la gente que se reúne ahí, pueda estar sentada. Muchos se encuentran inclusive recostados en las columnas de la estructura o los espacios de pared que pueden alcanzar.

Otros, dependiendo del horario del día salen a buscar comida en los puestos que se encuentran alrededor de la institución, a buscar sombra en las áreas que tienen árboles, a tomarse

un respiro de la gente que se encuentra ahí, para poder buscar un espacio lo más tranquilo o lo más alejado posible para conversar con otras personas que llegan para acompañarlos, otros se quedan en medio del pasillo de tránsito hacia la caseta de vigilancia, donde pueden estar y charlar mientras esperan para sentarse, algunos otros salen para realizar llamadas, otros para comprar material que necesiten para la atención de su paciente, entre otras.

Los dos días de aplicación fueron el lunes 11 y martes 12 del mes de marzo del 2019, el primer día inició a las once de la mañana y terminó a las tres de la tarde. En el primer día, se planteó “explorar el terreno”, ya que a pesar de aplicar un piloteo previamente, este fue realizado a las ocho de la noche y finalizado a las nueve de la noche. En esa noche, tal vez por lo mismo de ser un área abierta, donde podría entrar cualquiera, no había nada y las personas eran muy pocas, además de mostrarse menos abiertas a platicar con alguien en mi situación, es decir: un extraño, que aunado a ello traía un bastón debido a una lesión en mi pie, otro factor que pudo influir esa noche, por lo que probablemente daba la imagen de ser un enfermo más del hospital.

Por lo que, el día de la aplicación las condiciones eran diferentes, empezando por el horario, la forma de desenvolverse la población en esos momentos era completamente diferente a la de la noche, había mucha gente en toda el área previamente descrita, tenían otra actitud y estaban más receptivos; tal vez también influyó la forma que vestía y probablemente mi actitud.

Ya que a pesar de no tener expectativas de tener si quiera una entrevista, entré al campo lo más calmada y entusiasta que pude planteando primero que nada contabilizar a los posibles participantes; como segundo objetivo: salir ese día con un informante, que me ayudase a concretar ya sea con un grupo de personas o con otras al azar con quien ya hubiese convivido y al fungir como intermediario las entrevistas serían en un contexto más amigable y sin tantas barreras.

Para poder acercarme a ellos, traía conmigo en una pequeña maleta, algunos estímulos que lograrán vencer esa barrera y lograr mis objetivos, o en su defecto que lograra entablar comunicación con alguno que me pudiese otorgar información, estos iban desde el agua, frutas, entre otros. Ya que al no saber qué tipo de cuidador iba a encontrarme y tampoco su organización para atender a su paciente, el tiempo que llevase ahí, entre otros aspectos, probablemente estos estuvieran irritables, estresados o deprimidos, situación anímica que se empeoraría aún más con la falta de alimento, dificultando la obtención de información.

Sin embargo, afortunadamente apenas ingresé al área y después de observar por unos segundos a la población, logré obtener sujetos de mi muestra. Para esto decidí acercarme y presentarme frente a una señora de un grupo de tres e informarle acerca la actividad que estaba realizando, que era para mi tesis de grado, de qué escuela provenía e inclusive mostrar mi gafete del servicio social como comprobante de la institución a la que pertenezco.

Además de comunicarles la importancia de su participación y que la misma era completamente confidencial, las razones por las cuales realizaba la investigación, entre otras preguntas que tenían al inicio y durante la explicación de los instrumentos, fue como me concedieron su participación, así como el dejarme grabar las entrevistas, ya que el dialogo a pesar de que en un principio fue dirigido a la señora que se encontraba en medio de otras dos señoras, se hizo extensiva hacia las otras dos señoras, siendo sólo una de ellas otra participante, mientras que la otra intervenía ocasionalmente más no era sujeto de mi muestra.

El hecho de presentar mi gafete no fue muy usual, ya que la mayoría se relajaba y accedía al mencionar mi universidad y mi propósito, cuando la duda persistía en su mirada, el mostrarlo automáticamente se traducía en ellos una posición más relajada, menos a la defensiva y más colaborativa.

De igual forma, antes de iniciar la aplicación demostraba interés en ellos, con algo tan simple como preguntarle el cómo se encontraba o diciéndole buenos días o buenas tardes, ello se convirtió en palabras claves dado que su expresión corporal cambiaba, mostrar interés también cuando ellos me platicaban sus experiencias, inclusive si decidían no participar en la investigación, convirtió nuestra interacción en algo más ameno ya que existía una empatía desde el principio.

Al explicar y aplicar los instrumentos, traté de que fuese lo más comprensible posible y respondí todas sus dudas respecto a por qué estaba yo ahí, qué era lo que intentaba obtener, algunos me preguntaron sobre mi carrera, para qué servía, cuál era la relación con el tema que estaba investigando, el por qué ese tema en especial, donde pensaba trabajar, entre otras cosas, antes de permitirme explicar los instrumentos y la dinámica tentativa.

Inclusive les mostré los instrumentos a los que aceptaron ayudarme para que ellos valorarían su participación antes de aplicarlos, algunas preguntas no se comprendían bien en la entrevista o no obtenía la respuesta que buscaba, por lo que tenía que retomarlas y reformularlas después, para así obtener la información. Hubo otros, que desde la mención del tema no aceptaban tajantemente u otros donde me brindaban una explicación del por qué no querían participar.

También he de mencionar que existió resistencia, al ser un tema delicado. Sin embargo, afortunadamente fueron los menos, ya que existió una gran participación al menos en el primer día; después en el segundo día ya no existió el mismo ánimo o se rehusaban a participar dado que otro familiar ya había participado previamente, por lo que ese día ya no obtuve la misma cantidad de participantes y tampoco la misma condensación de información.

En general, la gente se mostró accesible, ya que la entrevista parecía un repositorio de sus comentarios, opiniones y experiencias, esto empezaba desde la escala, donde ellos al llenar el

formulario empezaron a otorgar sus argumentos respecto al servicio, inclusive gente que no pertenecía a mi muestra estaba muy interesada en participar ya que todos tenían algo que decir, respecto a la atención que recibían.

Otra cosa que también motivó a que en el primer día me concedieran las entrevistas sin ninguna resistencia, era que creyeron que yo provenía de la carrera de medicina. Cosa que aclaré en el segundo día cuando uno de los entrevistados me preguntó sobre cuál era mi carrera. En el primer día a la hora en que llegué las personas ya habían ingerido alimentos, por lo que los estímulos con los cuales pensaba intentar persuadirlos no fueron necesarios y estaban aguardando para el cambio de cuidador o visitante que estuviese con su paciente en ese momento, dado que sólo se permite una persona a la vez dentro de la habitación.

En el segundo día, la aplicación comenzó una hora después, con la intención de aplicarlos a las personas que se encontraban en el turno de la tarde, para de igual forma explorar, contabilizar y si era posible aplicar, por lo que ese día inició a las 12 y terminó a las 16 horas. Aquí hubo menos participación y población, ya que las personas del primer día no eran elegibles y los otros familiares, en su mayoría ya no querían participar o simplemente al verme o iniciar la presentación del trabajo declinaban amablemente.

Aquí no tuve la oportunidad de ofrecer los estímulos, ya que muchos de los participantes o tenían prisa o ya volvían de ingerir alimentos, por lo que la rapidez en cuanto a la explicación y a la aplicación de los instrumentos, fue primordial. En algunos casos, me ofrecí para completar el formulario manualmente, mientras ellos respondían verbalmente a las preguntas que les hacía desde la escala, esto lo hice para que así no sintiesen tan pesada la aplicación y aceptaran participar, lo cual terminaba por convencerlos y aceptar.

Donde se facilitó más grabar las entrevistas fue en el primer día, teniendo que, de las siete aplicaciones, sólo en una ocasión tuve que utilizar cuaderno para anotar las respuestas que me otorgaban. En el segundo día fueron un poco más las entrevistas que tuve que transcribir en el momento, por lo que en total se concretaron 15 entrevistas, cuatro fueron escritas y 11 grabadas.

De todas las entrevistas, decidí que era pertinente descartar dos, puesto que no otorgaba la información que yo requería dado que, en un caso, la entrevista no pudo ser concretada por falta de tiempo, ya que el transporte había llegado en ese momento y el segundo era un paciente, en sí, que se encontraba en tratamiento de radioterapia y no el cuidador, por lo que no cumplía con los requisitos de mi muestreo.

Para procesar los datos, se utilizaron los programas de SPSS y Atlas.Ti, con los cuales se analizaron la parte cuantitativa y la cualitativa, respectivamente, tras la transcripción literal de las entrevistas para después clasificarlas en temas y subtemas de acuerdo a la teoría.

Dejando un total de 13 personas entrevistadas, donde 11 fueron mujeres que fueron desde los roles de madre, hermana, nietas, hasta una amiga, quedando sólo dos del sexo masculino. Esto puede ser debido a que existe concepción u estereotipo respecto a la maternidad y la femineidad, en el contexto mexicano; que probablemente tiene sino sus orígenes, una tentativa reafirmación en el gobierno de Ávila Camacho (1 de diciembre de 1940 – 30 de noviembre de 1946) con ayuda de los medios de comunicación. Donde la maternidad, era entendida como “la obligación femenina por procrear el mayor número posible de hijos sanos física y mentalmente que fueran productivos para la nación, y por mantener la estructura familiar sólida y estable” (Santillán, 2010, p. 20).

Por lo que mientras, la mujer está asociada con la maternidad, el ámbito de lo familiar, entre otras cosas que conforman su identidad; a los hombres se asocian con la aspiración de tener

dominio, estatus y poder en sus distintas relaciones (Covarrubias, 2012). De acuerdo con Lamas (2002) dichas diferencias provienen o se basan en la esfera de lo cultural, donde se puede observar condicionamiento parental, educacional y sociocultural (Aguilar Montes de Oca, Valdez Medina, González-Arratia López-Fuentes y González Escobar, 2013).

Dichos estereotipos se han visto modificados conforme avanza el tiempo, los avances en la ciencia y tecnología, movimientos feministas y otros eventos que favorecieron la participación de la mujer en distintas esferas, como lo político y cultural, generando así que la mujer si bien pueda entrar y desempeñarse en otros ámbitos, también implique la añadidura de otros roles que tenga que interpretar.

Siguiendo a Covarrubias (2012) la mujer posee una triangulación de roles, donde ella pasó de ser ama de casa y madre a mujer-trabajadora y ama de casa (p.184). Aquí podemos ver que además de dicha triangulación, la mujer tiene que aprender a ser cuidadora principal informal, por lo que aquí, se pueden llegar a ver hasta cuatro roles que tiene que desempeñar, al mismo tiempo.

Ello nos remite a la mujer con el rol de esposa, al cual se le ha agregado el rol profesional o laboral, que siguiendo al autor se le denomina la “doble jornada” como consecuencia de un contexto, donde la economía no es suficiente para cubrir las necesidades básicas y por ende la mujer ha ingresado al campo laboral, o porque es una mujer empoderada que puede y quiere ser autosuficiente y autónoma, lo que implica que ahora ambos padres o el jefe de la familia trabajen jornadas muy extenuantes (Covarrubias, 2012).

Por lo que, cuando eventos como éste suceden, es frecuente que uno tenga que dejar el trabajo o se organicen de modo que pueda seguir trabajando, realizando labores en casa y ahora trasladarse hasta cierto punto de la ciudad, para poder atender a su paciente en determinado lugar

cuando se encuentren internados. Lo cual es un ambiente propicio para que el cuidador primario, independientemente del sexo, padezca “síndrome del cuidador” conocido también como “burn out”, al ser un evento de tiempo prolongado.

En este capítulo se presentó de forma completa lo que fueron la pregunta de investigación con la que se inició la investigación, así como los objetivos y los supuestos. De igual forma, se presentaron los instrumentos utilizados y diseñados con el fin de otorgar respuestas a las interrogantes previas, así como las razones por las cuales se escogieron estos instrumentos y no otros.

Además de relatar lo acontecido en el campo y los distintos temas de investigación que en él se desarrollan y permean al fenómeno en cuestión. Si bien, se pudieron observar una variedad de temas, estos no se desarrollarán en el presente estudio. Sin embargo, son temas que deben ser considerados para una posterior investigación a profundidad

Capítulo IV: Resultados y Discusión.

Introducción

En el capítulo presente, se realizará la presentación de los datos, las características de la población de la muestra y cómo es que se relacionan con la teoría.

La codificación precisa de los datos, para analizar lo obtenido con la escala Likert en el programa SPSS, fue un elemento sumamente importante. El contar con la fiabilidad del Alfa de Cronbach de la escala, constituyó el primer paso para poder seguir con el análisis.

Se analizaron las dos partes de la escala por separado obteniendo en la primera: .965 y en la segunda: .812, de modo que, siguiendo a González Alonso y Pazmiño Santacruz (2015) un valor

que se encuentra dentro del límite de 0.7 a 0.9 es indicador de una buena consistencia interna para la escala (p.65). Por lo tanto, ambas partes de la escala poseen una buena fiabilidad.

En cuanto al procesamiento de los datos cualitativos, la codificación teórica también fue de suma importancia. Para esto se ha realizado un estudio a profundidad de las entrevistas y apoyándonos en la teoría de Goffman se identificaron tres conceptos, con sus correspondientes subconceptos, que conformaron la guía para poder interpretar los datos obtenidos en la entrevista, con ayuda del programa Atlas. Ti, de los cuales se extraerán algunos fragmentos.

Para tener una confiabilidad con los datos cualitativos, se utilizó la saturación, que de acuerdo con Álvarez-Gayou (2003) hace referencia al momento en el que, durante la obtención de la información esta empieza a ser igual, repetitiva o similar (p.33).

Ahora bien, ¿qué es aquello que le da significado a la atención? Las preguntas que se seleccionaron para el análisis, fueron las siguientes: 1.- ¿Cómo ha sido la atención brindada en esta unidad?; 5.- ¿Cuántas personas cuidan al paciente, además de usted?; 12.- ¿Qué hace usted para atender a su paciente?; 15.- ¿Qué quisiera que pasará con su paciente al salir del hospital?

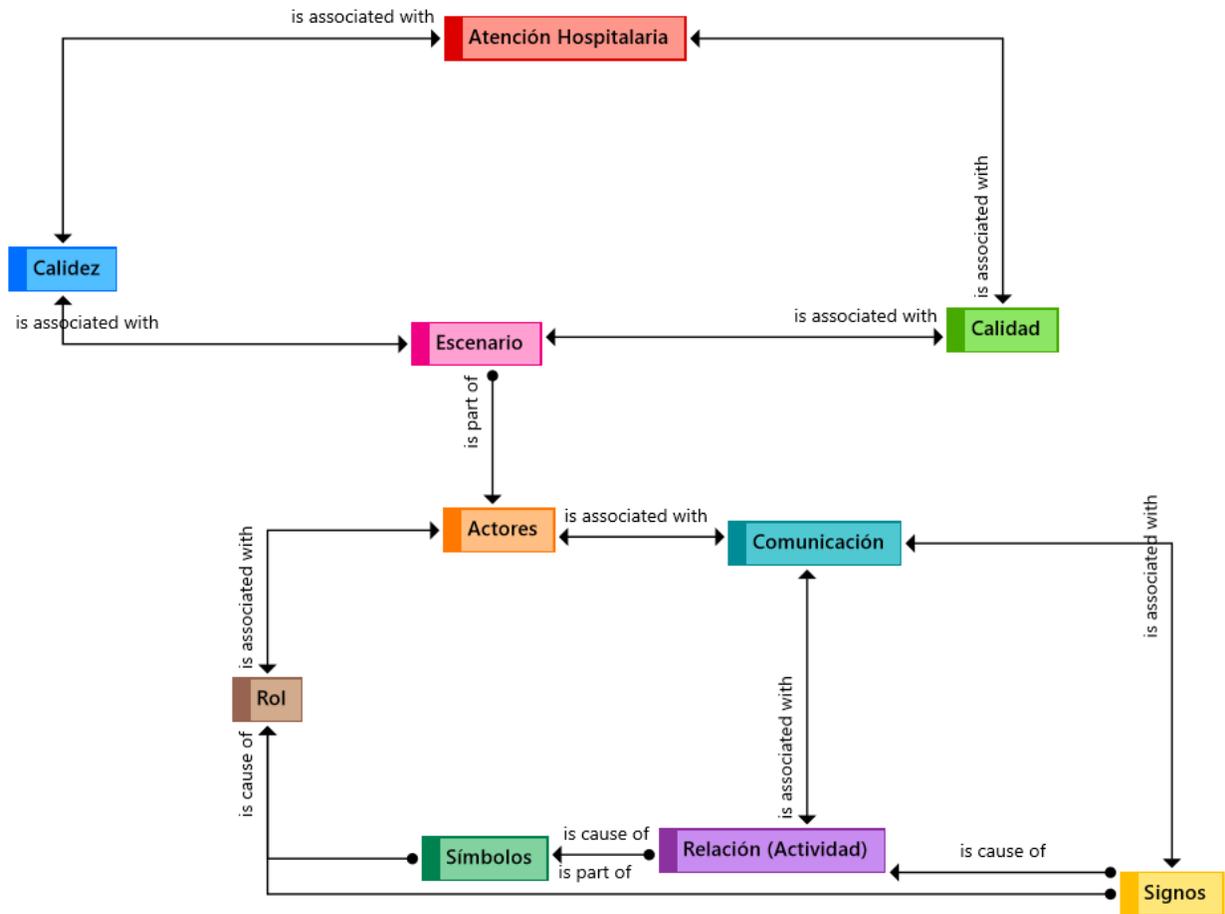


Figura 2. Red del análisis de los resultados, creado con el programa Atlas. Ti. Fuente: Creación propia, 2019.

La interacción es un proceso cíclico que no tiene un final, por lo que siempre está en constante modificación, sin embargo, gracias a la actuación es que podemos plantear un escenario donde el actor tenga que personificar un rol, y sólo entonces actuar conforme a ello, generar un intercambio tanto verbal como no verbal con los otros actores, en forma de códigos que conocemos como símbolos y signos. Para así poder generar un significado, el cual se construirá y reconstruirá conforme se den las interacciones dentro de determinado contexto.

Por lo que fue preciso deconstruir los tres conceptos generales y analizarlos a través de subconceptos, para después volverlos a construir con base en lo estudiado y así poder explicar lo encontrado en las entrevistas.

4.1 Perfil del cuidador del 20 de Noviembre del paciente oncológico.

La muestra se conformó de la siguiente manera, 11 fueron mujeres y dos hombres, haciendo un total de 13 personas. De esas 11 mujeres, cuatro eran madres, cuatro eran esposas. Una nieta, una tía y una amiga, en el caso de los hombres ambos eran padres.

De esta muestra, cinco provenían de la CDMX (Ciudad de México) y dos del EDOMEX (Estado de México), lo que nos deja un total de seis personas entrevistadas que provienen del interior de la República, a continuación, se presenta de la siguiente manera una figura que contiene aspectos importantes del cuidador, por lo que fue dividida en lugar de residencia y se interrelaciona, el sexo, el parentesco y la escolaridad.

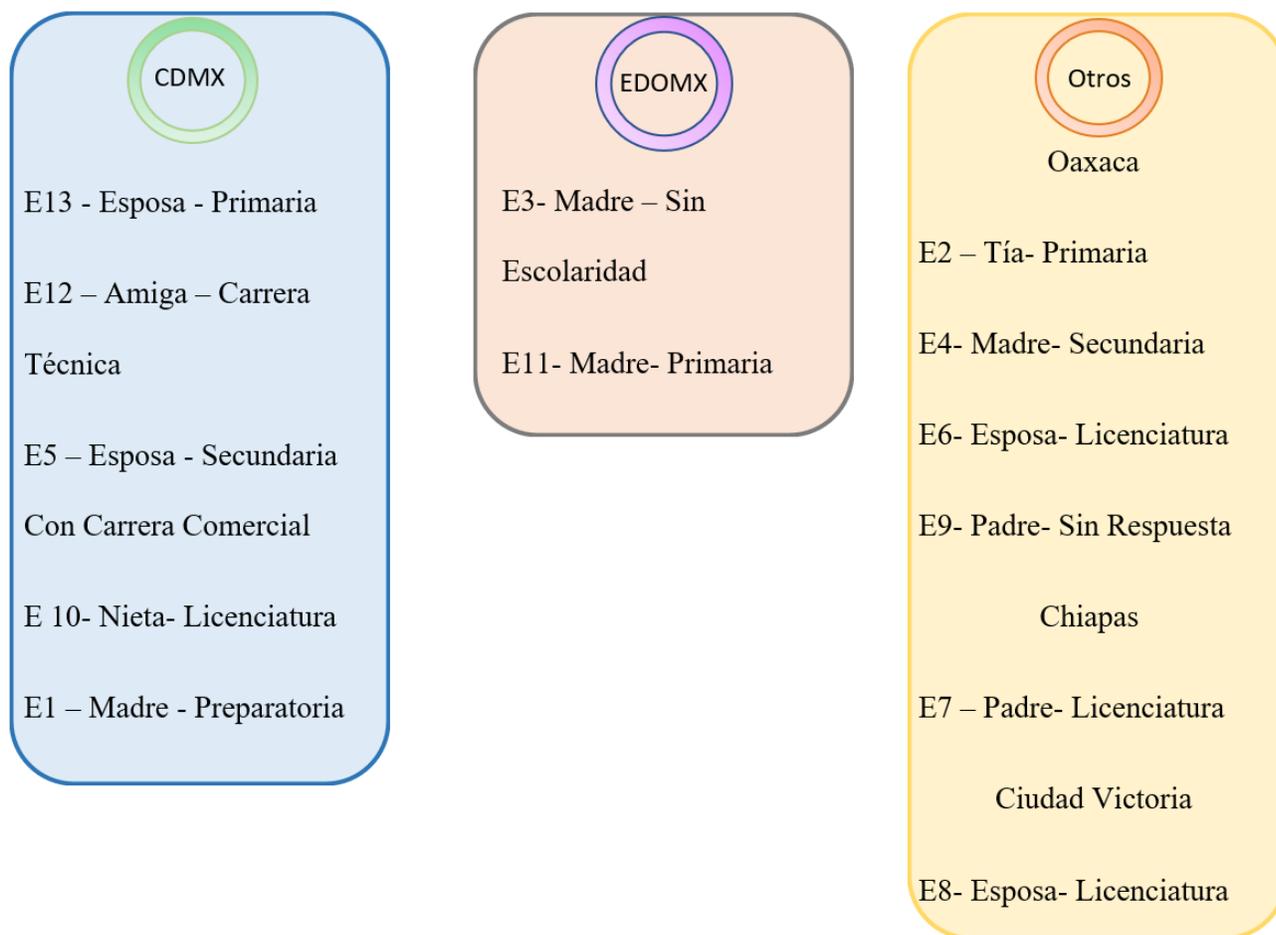


Figura 3. Relación entre escolaridad, parentesco y lugar de residencia. Fuente: Creación propia, 2019.

En la presente figura, se clasificó a la población conforme su lugar de residencia y se relacionó con su escolaridad, para así poder brindar una descripción más clara de la población. Se conservó su anonimato, otorgándoles como identificador el número de entrevistados que fueron, es decir, en el caso de E1, se referirá al Entrevistado 1 y así consecutivamente.

En ella se puede apreciar también el parentesco que tiene cada uno con su paciente, ello conforma parte del significado de la atención ya que nos brinda un poco más del contexto del sujeto, el suficiente para poder observar la diversidad de la muestra, no sólo a partir de su lugar de procedencia, sino también el grado de escolaridad que poseen. Lo que nos llevará a los múltiples

significados que se puedan generar o crear de acuerdo a su contexto particular y a las distintas interacciones que tenga con el personal de salud, en específico con el personal del servicio donde se encuentra su paciente.

Gómez *et al.* (2011) menciona que la satisfacción de los usuarios con los servicios ambulatorios y hospitalarios se ha podido medir a través de diversas encuestas como: ENSA 2000, ENSANUT 2006, ENSATA 2004, 2005 y 2009.

Dentro de su investigación, Gómez *et al.* (2011) menciona los porcentajes que se obtuvieron gracias a la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006, donde el 81% de los usuarios de los servicios de salud en México califican la calidad de la atención como "buena" o "muy buena". PEMEX y SEDENA presentan los porcentajes de aprobación más altos: 96.6%, seguidas por las instituciones privadas, con 91%. Para el 2009 por el IMSS indica que 77% de sus afiliados se manifiestan "satisfechos" o "muy satisfechos" con los servicios que reciben y 85% recomendaría su unidad regular de atención (p. 229). El autor no menciona al ISSSTE en general y se desconoce si exista, dado que no se encontraron registros de dichas encuestas.

Por lo que los porcentajes obtenidos en la presente investigación, sólo se enfocarán en el CMN 20 de Noviembre, al igual que los datos presentados previamente por Gómez *et al.* (2011). En este estudio, resultaron ser en su mayoría positivos, dado que los valores de codificación y procesamiento de la escala Likert en el programa SPSS, iban en un rango de uno como mínimo a cinco como máximo. Y en su mayoría, los resultados se encontraban próximos al cinco.

4.2 Significado – Atención

En la primera parte, los enunciados referidos a la información proporcionada acerca de la condición del paciente y la atención brindada durante la estancia en el hospital, en los 13 casos, poseen una media de 4.00; seguidos por la atención brindada antes del diagnóstico con 3.92; organización para el ingreso con 3.77 y la atención brindada para el ingreso al hospital con 3.69.

Lo que nos indica que, respecto a la calidad en los aspectos del ingreso, en específico la organización y la atención brindada al ingreso, obtuvieron puntajes bajos. Mientras que la información proporcionada acerca de la condición del paciente y la atención durante su estancia obtuvieron puntajes altos, en esta etapa.

E1: “[...] Mira las salidas no son tan problemáticos. Los ingresos, a nosotros no han traído de las 12 del día, hasta las 11 de la noche, ahí porque “ahorita” [...].”

E10: “[...] le dijeron a mi abuelito que se internaba el domingo, pero no había camas. [...]”

Respecto a la calidad de la atención hospitalaria, corroborando lo presentado en la escala Likert, las entrevistadas mencionan que los ingresos, son problemáticos y que consumen mucho tiempo, lo que arroja un símbolo negativo al momento de ingresar pacientes. A esto también se le deba agregar lo estipulado por Gómez *et al.* (2011) quienes argumentan que, en lo respectivo a la cantidad de las camas, el sector público cuenta con 79 643 camas. Arrojando una razón de 0.75 camas por 1000 habitantes, inferior a la recomendada por la OMS, que es una cama por 1000 habitantes (p. 227). Lo cual es una tentativa respuesta a este déficit presentado ya que, al ser la

demanda tan grande y la solvencia tan baja, puede que sea un motivo por el cual los ingresos son tan problemáticos, en el aspecto referente a la ausencia de camas.

Ya que, pueden pasar días para que ingrese su paciente y el familiar es el que generalmente se queda esperando que le den un espacio, para poder subirlo a piso, el cual puede suceder en cualquier momento del día. De acuerdo con Gómez *et al.* (2011) los tiempos de espera en instituciones públicas tienden a ser muy largos. Para recibir atención ambulatoria en el caso del IMSS, la Institución presenta un tiempo promedio de espera de 91 minutos, a diferencia de 63 minutos en el IMSS-O (IMSS-Oportunidades) (p. 229).

“En las instituciones privadas el tiempo promedio de espera es de 30 minutos. Los tiempos de espera en servicios de urgencias son mejores. Alrededor de 70% de los usuarios esperan menos de 15 minutos para recibir atención, aunque 13% esperan más de una hora. Una queja común entre los usuarios de los servicios públicos se relaciona con los largos periodos de espera para cirugías electivas.” (Gómez *et al.*, 2011, pp. 229-230)

Por los testimonios de los entrevistados, podemos argumentar que los tiempos de espera en el ISSSTE, específicamente en esta unidad pueden ser mínimo de 12 horas en adelante lo cual, de acuerdo a la bibliografía realizada y a los estudios, no cumple con los estándares de calidad de atención.

E2: “[...] lo atendieron por ejemplo el martes a las tres de la mañana [...]”

E10: “[...] Entonces mi mamá, se tuvo que quedar y le internaron hasta el martes
en la madrugada [...]”

La información proporcionada acerca de la condición del paciente y la atención brindada durante la estancia en el hospital, contrasta con lo obtenido en la escala Likert, además de brindar una explicación del por qué no se encuentran satisfechos con este aspecto de la atención:

E8: “[...] pero sí necesitamos como que más dedicación personalizada a cada quién, y con más explicaciones porque pues yo soy contadora no sé muchas cosas de medicina, pero sí quisiera yo no soy una analfabeta como para no entender como hoy [...]”

E13: “[...] Pero uno tiene que estarle preguntando al doctor, cuando surgen las dudas [...] uno tiene que andar investigando [...]”

Por otro lado, la atención brindada antes del diagnóstico, se correlaciona hasta un .912 con la atención brindada durante su estancia; seguido por la atención brindada por parte del personal al momento de ingresar con .866; la información proporcionada acerca de la condición de su paciente, tiene .851 de correlación y por último la organización para el ingreso de su paciente fue de .740. Por lo que se puede inferir que la opinión respecto a la atención que el familiar tenga de la misma, se basará en la calidad y la calidez con que sea brindada y no con en el tiempo de estancia, dado que los pacientes tenían distintas fechas de ingreso al hospital.

E2: “Buena, sí, le estuvo atendiendo, es más lo trajo una Suburban como dicen... O sea, una combi que lo conocemos allá como Suburban, este...

Lo trajo desde el ISSSTE y de allá del ISSSTE lo trasladaron para acá.

Entonces ahorita no, no tenemos queja -se ríe-.”

La palabra buena, constituye un símbolo de la atención recibida, esto probablemente se deba al contexto de la persona en específico, que viene del interior de la República, en la cual

refiere que ha sido trasladado desde ahí hasta la CDMX, hace algunos días por lo que menciona que no poseen queja alguna, que se traduce en una calidad de la atención.

E3: “Primero fue buena y sí ya después pues ya vino todo pa’ [sic] bajo.

No sé por qué ahorita, según supuestamente ya me la van a dar de alta, pero
pues yo la veo muy mal.”

Aquí existen dos símbolos que califican la atención recibida, uno positivo y uno negativo que se ven generados y modificados no por el tiempo de estancia que ha transcurrido, alrededor de seis meses. Si no por el concepto de la calidad que se ve contrastada con el estado actual con el que le quieren entregar a su paciente.

E4: “Excelente, porque venimos de Oaxaca y la atención en Oaxaca, es
pésima”

Nuevamente, aquí el contexto impera en un derecho habiente que proviene del interior de la República, donde argumenta que la atención en su localidad es pésima y en comparación la de aquí adquiere un valor positivo alto, que se refiere a la calidad de la atención.

E5: “Buena, las dudas y atención para mi esposo, las enfermeras van y
se lo ponen porque está indicado por el médico.”

El símbolo respecto a la calidad, se califica como positivo ya que afirma que el personal de salud atiende bien a su paciente.

E6: “Hasta el momento ha sido muy bien”

El calificativo de bien se otorga a la calidad de la atención, no brinda más información. Sin embargo, parece una constante.

E7: “Buena, porque me han dado la atención adecuada a la salud de mi niño”

El símbolo que tiene la atención es positivo al catalogarla como buena y adecuada, además de que otro símbolo que predomina es el de la salud o bienestar y la paternidad.

En la segunda parte de la escala, la estancia, el enunciado referente a las respuestas otorgadas a las dudas del familiar acerca de la salud y condición de su paciente, posee una media de 4.54; seguida de recibir ayuda inmediata para su paciente cada que lo solicite, con una media de 4.31. Teniendo a la explicación sobre qué consiste cada procedimiento realizado con 4.23 y por último la mención de los efectos secundarios de cada estudio, procedimiento o tratamiento con 4.15.

Lo que se puede evidenciar con el siguiente fragmento:

E11: “Muy buena, porque desde el principio se me dijo lo que tenía, el diagnóstico y el tratamiento que iba a llevar, las consecuencias. Y pues ha sido buena, porque siempre cualquier cosa y actúan rápido los doctores.”

En esta entrevista, la calidad tiene un símbolo positivo, ya que ha existido una comunicación constante desde el principio, por lo que se resaltan cualidades de la atención y concuerda con lo obtenido en la escala.

Con la ayuda de los datos, podemos ver que los familiares reciben en su mayoría, una respuesta a sus dudas respecto a su paciente, así como de ayuda cada que se solicite. Sin embargo, ello se ve contrastado con que los familiares reciben en menor medida, explicaciones sobre cada procedimiento que se realiza a su paciente y tampoco los efectos secundarios que ello pueda tener en su organismo.

E8: “Mala. Pues porque no he recibido atención, continúa como dicen ellos,
no he recibido atención continua.”

El símbolo de la atención es negativo, lo cual va relacionado con la calidad que percibe una persona que viene con su paciente, viajando desde el interior de la república para trasladarse aquí, este testimonio contrasta con los anteriores que de igual forma vienen de otro estado.

E3: “[...] No sé por qué ahorita, según supuestamente ya me la van a dar de
alta, pero pues yo la veo muy mal”

Este fragmento emula y contrasta con el anterior a la vez, ya que la persona es residente de la zona conurbada de la CDMX a diferencia del anterior; sin embargo, a pesar del diferente origen de ambos sujetos, así como sus tiempos de estancia en la unidad. En ambos testimonios aparecen símbolos negativos, argumento uno que no recibe atención y el otro que lo evidencia al no saber qué sucede con su paciente y tampoco el motivo del por qué será dado de alta en minutos u horas después.

Lo cual debería ser importante también ya que, al ser el familiar el cuidador informal principal y el responsable de todo aquello que suceda con su paciente. Debe estar informado acerca de todo lo relacionado con su paciente, para que así pueda tomar una decisión y actuar cada que lo necesite, en caso de que el paciente no lo pueda realizar por sí mismo, o en su defecto lograr tomar una decisión en conjunto.

Además de que el tener acceso a dicha información, podría facilitar la dinámica entre ambos tipos de cuidadores, ya que al saber que puede esperar y que es lo que tiene que hacer para poder atender a su paciente. Ello también incluye conocer con certeza el padecimiento de su

paciente, aún que el cáncer sea difícil de categorizar o de enunciar un diagnóstico a un nivel comprensible para todos.

Ello constituye parte de lo que aquí mencionamos como atención integral y total. El hecho de que el paciente y el familiar tengan acceso democrático a la información de su condición, que no se le brinden expectativas sin fundamentos y el ser escuchado, así como que dentro de la atención se contemple sus preocupaciones emocionales, son parte de sus derechos y deberían de ser prioridad en una atención con calidad y calidez.

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública debido a su creciente aumento y al impacto negativo que generan en el bienestar de las personas que las padecen, como también en su grupo familiar. Los pacientes poseen limitaciones en la mayoría de los casos y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, lo que afecta la calidad de vida de quienes los rodean y especialmente de quienes les brindan cuidado, producto de la carga física y emocional que representa dicha tarea (Ávila-Toscano y Vergara-Mercado, 2014, p. 420).

De acuerdo con Ávila-Toscano y Vergara-Mercado (2014), el perfil del individuo encargado de esta actividad se trata de la propia familia, especialmente las mujeres que suelen tener un nivel medio-bajo de formación educativa y combinar el cuidado del familiar durante un número elevado de horas diarias, con las responsabilidades del hogar y las demandas conyugales (p. 420).

Señalan también que las cuidadoras muestran mayor deterioro de su calidad de vida y experimentan más síntomas depresivos que los cuidadores hombres. De igual forma se han identificado resultados similares a nivel psicológico ya que reporta una mayor tendencia a la aparición de problemas de ansiedad y depresión, además de la presencia de sentimientos de miedo

e inseguridad, generalmente producidos por la preocupación que genera el estado de salud del paciente y por el temor a la progresión de la enfermedad. Parece que la salud mental el estado emocional y la vitalidad del cuidador son los elementos de la calidad de vida más frecuentemente afectados (Ávila-Toscano y Vergara-Mercado, 2014, p. 420).

Marín Ramírez, Alarcón-Rosales y Ramírez-Ochoa (2011) encontraron que, en los casos de cáncer en niños, en especial leucemia, la población mayoritaria son las jóvenes adultas, madres de los niños quienes asumen la responsabilidad del cuidado, que probablemente han abandonado sus estudios, con grandes dificultades para afrontar la situación debido a su situación económica y grado de escolaridad (pp. 41- 42).

Por lo que señalan Soria, Ávila, Vega y Nava (2012) “El cuidador es un sujeto muy importante en la vida del paciente crónico ya que constituye un gran apoyo para que este se adhiera a su tratamiento” (p. 78).

4.3 Significado – Actuación

La población de la muestra, fueron 13 en total. De los cuales 11 fueron mujeres y 2 hombres, de esas 11 mujeres: cuatro eran madres, cuatro eran esposas; seguido de la categoría de “otros” con una frecuencia de tres, que incluía a una nieta, una amiga, y una tía; quedando como última, la categoría de padre con una frecuencia de dos.

Lo cual confirma lo documentado acerca del cuidador principal, es generalmente el familiar femenino más próximo, en este caso podemos ver que quienes predominan son las madres junto con las esposas, por lo cual se asume que son las principales protagonistas, además de ser las que asumen la responsabilidad total de cuidar y atender a una persona de su círculo cercano cuando esta cae enferma.

En otras investigaciones como la presentada por Villar, Pancorbo, Jiménez, Cruz y García (2012) se puede presenciar nuevamente el marcado papel de la figura femenina, como cuidadora principal informal de cualquier enfermo, en ese estudio se destacaron como figuras a la mujer, hija o esposa. Quienes, siguiendo la teoría presentada anteriormente, desempeñan múltiples y distintos roles en su vida cotidiana, más aún con la presencia de una enfermedad o situación donde ellas requieren actuar como en el cuidado de un anciano, como extensión o añadidura al de cuidar de sus propios hijos (p.10).

De modo tal que llegan a constituir la población femenina en las investigaciones, hasta un 66 por ciento de la población (Mendoza, Virgen y Pichardo, 2013, p. 89). Por lo que, la presencia de la mujer como cuidadora principal es en gran medida la responsable y prevalece como tal.

De este total de 11 mujeres, existe una mayor frecuencia en el rango de edad que comprende de 53 años en adelante. En el caso de los hombres, uno se encuentra en el rango de edad 38-42 años, por lo que se presume que es una persona económicamente activa, mientras que el otro se encuentra en la categoría de 53 años en adelante.

Lo cual concuerda con la investigación de Caqueo-Urizar, Segovia-Lagos, Urrutia-Urrutia, Miranda-Castillo y Navarro-Lechuga (2013) donde la población de los cuidadores se concentra en dos rangos de edad el de 30 – 49 años de edad y el de 50- 69 años edad, teniendo respectivamente una frecuencia de 15 y 12, traduciéndose en un total del 44, 1 % y 35,3% de la muestra (p.100).

La edad podría ser una explicación tentativa del por qué los padres, específicamente las madres son las principales cuidadoras, ya que es probable que esta población se encuentre en su mayoría jubilados o desempeñen otras actividades como ser amas de casa, lo cual los coloca en

una posición donde pueden disponer de distintos recursos, entre los que destaca el tiempo. Como se puede ejemplificar en los siguientes fragmentos:

E1: “Yo, su papá, su hermana, su sobrino, mi hermana, mis sobrinos, nos
turnamos”

En la siguiente pregunta, aparecen otros actores involucrados además de la madre en la atención del paciente que son: el padre, la hermana, como familia nuclear; el sobrino, la tía y primos que cumplen el rol de familia extensiva, así como de cuidadores en general. Para poder desarrollar su actuación, la actividad que tienen que realizar es organizarse de modo tal que puedan turnarse la atención del mismo. Por lo que otros símbolos que podemos rescatar aquí es el de la familia, la maternidad, la paternidad, la hermandad y la fraternidad, destacando el papel de la familia nuclear como cuidadores principales.

E2: “Pos [sic] cómo le diré él está consciente y él le dice a su mamá que no se quede porque ahorita ando un poco malita y este y le dice: No vete mejor tú a descansar yo me quedo aquí que estoy... Ya cualquier pregunta él lo puede hacer y éste para que esté más tranquila duerme él y descansa su mamá”

Siguiendo la importancia del símbolo de familia, aquí se pueden observar dos roles, uno que es el hijo, otro que es el de la madre. Además de la interacción entre ambos actores que es el hijo tomando el rol de cuidador de sí mismo y está delegando a la madre de ese rol, buscando que esté cómoda, más aún porque el escenario presentado es que ella está enferma, entonces aquí se ve un intercambio de roles, de comunicación y por ello que cada uno realiza una actividad diferente.

E3: “Pues sí me llega a visitarla siempre pues porque no le hemos dejado sola siempre está si no llega su hermana, su hermano, está mi esposo. Nosotros, nada más somos yo mi hija, mi esposo, somos cuatro personas. Nos turnamos así un día uno, un día otro y así cuando hemos venido a cuidarla.

Aquí la calidez de la atención brindada, se puede observar en la frase “no le hemos dejado sola”. Un símbolo que también se puede observar aquí es el de la familia, nuevamente los actores son la familia nuclear que incluye a la madre, dos hermanos y el padre. Y como la tienen que cuidar ello lleva a la actividad de organizarse para satisfacer esa calidez.

E4: “Pues los cuatro miembros más de la familia, mi esposo y dos hijas”

El símbolo que predomina aquí es el de la familia, los actores que aparecen aquí son los miembros de la familia nuclear que son el esposo y dos hermanas, por lo que ellos cumplen esos distintos roles.

E5: “Mi hijo y yo, con mucho dolor y dos hermanos del paciente”

Se pueden identificar a otros actores participantes en la actuación y con el que comparte rol de cuidador principal, que son dos de la familia nuclear, y dos de la extensiva.

E6: “Yo”

A diferencia de los casos anteriores, constituye la única participante en la actuación e intermediadora, por lo que aquí ella posee varios roles de actuación, como esposa, madre, cuidadora.

E7: “Nada más yo”

Al igual que en el caso previo, aquí el actor, posee varios roles, entre los que destacan el de padre y el de cuidador, por lo que la responsabilidad es mayor al ser el único responsable.

E8: “Nada más yo”

En este caso, se remarca la multiplicidad de roles y el signo de responsabilidad abrumadora, que ello puede traer consigo.

E9: “Pues mi esposa de planta, o sea la mamá de él, y nada más y yo. Todos los demás son visitas. Y porque son familiares y amigos, nada más”

A pesar, de que el individuo desempeña los roles de padre y de cuidador y de que existen otros actores que se integran y que constituyen cuidadores, quien sigue teniendo más relevancia es la mujer, que es esposa y madre.

Esto puede explicarse ya que en la atención interviene también o constituye una cuestión cultural, es decir, el contexto del cuidador, el escenario al cual está acostumbrado y sobre el cual demuestra ser el experto.

Dado que la familia, es una de las instituciones más importantes en la sociedad mexicana. La maternidad, por ejemplo, es un símbolo muy importante dentro de la familia, a tal grado que constituye una triangulación de roles para la mujer, en la cual se presenta o visualiza como: mujer, madre y ama de casa, todo al mismo tiempo, lo que se considera como el rol tradicional correspondiente a la mujer.

De acuerdo con los datos, deberíamos agregar otro rol, el de cuidadora informal. Si bien, por cuestión cultural podría considerarse “natural”, implica otras actividades dentro de una

institución total como lo es el hospital que consecuentemente se verá permeada por su cultura, a cómo es que para ellos significa el atender a su paciente:

E1: “Mira lo lleva uno [...]Es más, yo hay a veces que he tenido que subirle comida a mi hijo porque mi hijo tiene una anemia muy alta por la pérdida de sangre entonces como hoy, eran las 15 para las 10 y no le llevaban el desayuno”

Aquí se puede observar como el rol de madre se entrelaza con el rol de cuidadora ya que ella realiza estas actividades con la finalidad de que su hijo tenga una buena alimentación, se mantenga lo más saludable posible, son los detonadores de su actuar.

Por lo que se puede observar, en el escenario habitual las mujeres tienen distintos roles, en sus respectivas familias, que van desde ser madre hasta ser nieta. Sin embargo, el escenario al cual tienen que enfrentarse es completamente diferente al que usualmente acostumbran y en las cuales son expertas en la actuación. Una institución total, es un escenario muy poco usual y desconocido al cual deben enfrentarse, aprender un nuevo rol y adaptarse lo más rápido posible, ya que en caso contrario ello podría implicar una sanción tanto para ellos, como para su paciente.

En estos casos, podríamos argumentar que se presenta lo que previamente se estipulaba en el cuadro de cuidador, es decir, una “regresión” a este rol de padre o madre. Más aún cuando los hijos han alcanzado la mayoría de edad y/o la independencia y súbitamente una enfermedad como el cáncer irrumpe en su vida. Ya que se presume que sus hijos sean mayores de edad, autosuficientes y económicamente activos, por lo que la actividad de ser responsable al ser cuidador tiene un impacto en todas las esferas de la vida de los padres que actualmente creían esta etapa de dependencia superada.

4.4 Significado– Interacción

Lo que se traduce en una modificación a su actuar y de interaccionar con otros sujetos, es decir, actores y público, en escenarios diferentes. Cómo se había mencionado, en la interacción, ambas partes deben seguir un modelo, a través del cual tratarán de averiguar más del individuo o en su defecto manejar la información que ya poseen.

El orden que menciona Goffman, a través del cual se van a relacionar y adquirir información dependerá del sitio donde la interacción ocurra. En este caso, tenemos que la interacción entre cuidador y personal de atención, se adaptará y responderá a las reglas que en una institución total se manejan y con ello realizar la actuación correspondiente a su rol.

Ya que, la institución tiene un decálogo de comportamiento, con normas que encausan su actuar, por lo que ellos como cuidadores tienen que aprender a realizar ciertas actividades relacionadas u orientadas a la atención de su paciente, aunado a lo que pueden tener como bagaje cultural.

Por ello es que las interacciones tienen características propias, tendrán base en el contexto tanto del escenario como de los actores. En este caso el escenario donde se desempeña la actuación es una institución total, lo cual delimita y da forma a su actuación, sin embargo, al deconstruirse es que también abre espacios para que situaciones que no están contempladas que sucedan. Dichas situaciones, pueden lograr que se ponga en entre dicho la actuación del sujeto frente a su público, como en el siguiente caso:

E1: “Mira la atención no es mala, tampoco excelente. Porque te prometen algunas cosas y no las cumplen, a qué voy con esto, que dicen vamos a

hacer esto y después se les olvida, si tú no andas detrás del personal o del personal médico”

La entrevistada, otorga a través de la comunicación verbal símbolos negativos respecto a la atención, mientras que corporalmente negaba con la cabeza, en una clara muestra de descontento. La información, hace referencia a la calidad de atención que está recibiendo durante su estancia en el hospital, esto tiene su base en la calidez de atención que le es otorgada.

Ella hace mención de cómo es que es tratada ella y su paciente, argumentando que no sólo no les otorgan una atención de calidad y calidez que todo el personal médico debería seguir, si no que evaden esa responsabilidad dando largas, y lo más importante la forma en la que responde el personal de salud. Por lo que su interacción con los otros actores y público, no es favorable; por lo mismo, ello pone la actuación de los otros frente a ella en entre dicho.

Lo que argumenta la entrevistada, es lo que Goffman denomina: “relaciones, acuerdos y compromisos frágiles y casuales”, se encuentran las falsas promesas o los compromisos frágiles hacia los cuidadores como el de disminuir o quitarle el dolor al paciente oncológico, dichas por todo el personal médico que les brinda la atención.

Puede que tras bambalinas la intención e interés personal de ellos sea hacerlo, pero por cuestiones de escasez o recortes de presupuesto, no poseen el medicamento o no se dan abasto con todos los pacientes a los que deben atender. Por lo que, el decir esto o hacer estos compromisos frágiles, les permite realizar su rol y desempeñar sus funciones de manera creíble y eficiente. Lo que retoma la parte cuantitativa, rescatándola como la más importante, cosificando al paciente que debe recibir la atención, lo que se traduce en una falta de calidad y calidez en la atención en la perspectiva del cuidador.

La interacción del cuidador con relación al paciente, se concentra en la esfera de la asistencia. Desde su rol, realizará todas sus actuaciones y actividades de la mejor manera posible.

E1: “No, yo bueno siempre estoy al pendiente de que tenga agua, lo ayudo a que vaya al baño, le subo la cama, le bajo la cama, lo que él necesita. Como hace rato que hay que ir a la farmacia, me voy a la farmacia. Que tengo que avisar a paliativos que está internado para que pasen a verlo, ahí voy... Eso es lo que hace uno mínimo (lo que hace un mimo) [sic], nosotros no lo dejamos día y noche sólo”

Aquí podemos como ver el rol de madre se entrelaza con el rol de cuidadora ya que ella realiza estas actividades con la finalidad de que su hijo tenga una buena alimentación, se mantenga lo más saludable posible. Es decir, una calidez en la atención, motivada por su maternidad y motivada por una comunicación otro actor, el cual encausa sus actividades, como el ir a la farmacia, avisar a paliativos, entre otras con tal de cubrir todas las necesidades básicas de su paciente.

Un símbolo que podemos ver aquí, además de la maternidad o que se relaciona con ella, es el tiempo, es el cómo dividimos nosotros nuestro tiempo de acuerdo a nuestro contexto y necesidad, como le damos significado. Ella justifica también su actuar porque de acuerdo con su construcción social el hecho de que fueran cuarto para las 10 y su hijo no tuviese un desayuno, le llevó a tomar la decisión de llevarle el alimento.

Además de que argumenta la deficiencia del mismo, al no ser el adecuado para la enfermedad de su hijo, ya que a todos les distribuyen los mismos alimentos sin distinción de padecimiento y que son en horarios muy inapropiados. Los símbolos que podemos ver que

convergen aquí es el de la familia y la protección o cuidado, cuando argumenta como una prioridad el no dejar a su paciente solo, con un trasfondo de seguir brindando una calidez a su paciente dentro de la institución total.

E2: “No porque este, nos dijo el doctor que entre más lejitos, como estamos aquí en la calle entonces podemos llevar algún bicho y no lo saludamos tampoco, sino que dónde están los pies, ya ve de la cama, desde ahí lo saludamos, platicamos y todo es un ratito y ya nos salimos”

Debido a que el escenario donde se encuentran es un área externa, el otro actor, que en este caso es el médico. Les ha brindado la información para la atención de su paciente, por lo cual, a través de esta comunicación ellos desempeñan los roles de familiar y cuidador, en los límites que le son permitidos.

Ambos actores realizan estas funciones, para cumplir con su actuación y seguir el orden de la misma, responden a las reglas y adoptan la posición sumisa o de autoridad dependiendo el caso. Ya que como menciona Goffman, la interacción posee un orden interactivo y en este micro sistema, quien posee una mayor jerarquía por su fachada, es el personal de atención.

E3: “yo tengo que estar al tanto porque a veces sí le gana y se hace en el pañal, cambiarle las sábanas, o que pide el agua. Sí cuando dicen las enfermeras: ¿me ayuda a bañarla? Sí señorita le ayudo, o cuando a mi hija le toca estar, pues ella les ayuda y así. Pero ahorita no se ha bañado desde ayer, antier, no se ha bañado, entonces ahorita no sé si la vayan a bañar todavía o si ya hasta llegando a la casa la vamos a bañar.”

Aquí los actores son ella como cuidadora y las enfermeras que en conjunto le otorgan una calidad y calidez de atención, ella hace todo por brindarle calidez a su paciente, por lo que entre ellas se desarrolla una comunicación que orienta su actividad correspondiente a su rol.

E4: “Pues pasarle lo que necesita como agua, cualquier cosa que necesite, como un medicamento me dan indicaciones de qué medicamentos le voy a dar y eso”

La interacción de la atención, sucede en la comunicación que tiene con las enfermeras, quienes le indican qué hacer y cómo hacerlo, lo que lleva a la acción de cómo es que ella debe darle los medicamentos entre otros aspectos para poder atender a su paciente, es decir, a la capacitación para ser cuidadora principal, aquí nuevamente se pueden observar los símbolos de familia y maternidad.

E5: “Lavarle el cómodo, ayudarle a los enfermeros a cambiarle, limpio su cara, sus manos, le doy agua. Yo traje jabón y utensilios”

Con la finalidad de cumplir su rol, ambos actores interactúan a fin de atender al paciente. La mujer, por ejemplo, encausa su actuar en actividades que le son propias como cuidadora principal. Actividades que se pueden ver contrastadas con las actividades que realiza un hombre como cuidador principal o alguien no perteneciente a la familia nuclear, así como las personas con las que interactúan.

E7: “Dedicarle tiempo, que esté en un lugar cómodo para él”

Con la finalidad de brindarle una atención de calidez a su paciente, lo que el cuidador hace es dedicarle tiempo y procurar que esté cómodo. Se enfoca en su paciente, no menciona a otros

actores por lo cual se presume que no interactúa con ellos de la forma en la que lo hacen las cuidadoras femeninas.

E8: “Bueno yo en lo particular lo que hago es establecer una charla con él, amena. Para que tenga más ánimo procuró no preocuparlo, le cuento pues cosas positivas, puras cosas que a él le agrada ¿sí? Para invitarlo a que se llene de valor y que venza esta lucha. Es lo único que puedo hacer yo”

En su rol de padre y cuidador, lo que realiza se traduce en calidez de la atención, ello consiste en entablar una charla, que tiene la función de ser positiva para que obtenga los estímulos necesarios, lo que podríamos llamar signos y símbolos.

E10: “Pues lo que hago es darle ánimos, que no se le baje el [sic] autoestima y decirle que, pues lo necesitamos afuera para que él, yo creo que con todo eso le dé más motivación a salir, independientemente de que él quiera, darle mucho [sic] más fuerzas para salir”

La familia impera nuevamente, su actuar va en función de otorgarle calidez desde los distintos roles que pueden por lo que los símbolos más importantes son la familia y la salud.

Las actividades desempeñadas por estos dos tipos de cuidadores, son diferentes en el sentido en que las cuidadoras realizan actividades de tipo asistencial y se relacionan más con los cuidadores profesionales; mientras que los cuidadores masculinos desempeñan otras actividades que, si bien están enfocada en atender a su paciente, no alcanza este nivel asistencial y aparentemente no tan coordinados con los otros actores

Es algo interesante de observar, ya que podemos interpretar por su actuar cómo es que la palabra u el concepto de “atender” significa algo tan diferente para cuidadores cuya diferencia más remarcable, es el sexo.

Considero que parte de lo que se puede traducir como calidez en la atención, es tomar en cuenta la realidad del otro, su contexto cultural. Esto se menciona ya que, de las 13 personas entrevistadas, ocho personas se distribuían en los siguientes rangos de educación: ninguno, primaria, secundaria y preparatoria, dejando así solo cuatro de los participantes con licenciatura. La importancia de resaltarlo es que, si desde un principio la definición y el entendimiento de lo que se considera como cáncer en el mundo de los expertos se encuentra en conflicto, así como el nombre que se le otorga.

Para una persona que se encuentra completamente alejada de ello, es aún más complicado de entender, en la mayoría de las entrevistas los participantes tenían conocimiento del nombre de la enfermedad, pero no así de lo que consiste la misma o donde se encuentra propiamente en su paciente, ello se puede observar en los distintos nombres que otorgaron cuando se les preguntó por el diagnóstico de su paciente, algunos mencionaban “cáncer de” y señalaban una parte del cuerpo, otros decían que no se acordaban, otros me preguntaban cómo escribirlo y algunos otros daban un nombre muy técnico.

A esto hay que agregarle el escenario donde de la persona se desenvuelve y de la enfermedad, ya que es diferente el entendimiento de una persona que se encuentra más familiarizada con el concepto o la enfermedad, puesto que puede ser frecuente en su círculo cercano, o porque puede tener acceso a información sobre ella y tener una representación social.

A una persona que puede venir de una comunidad alejada a ésta, inclusive pudiendo ser indígena que puede no haber recibido educación escolarizada, o donde el cáncer no aparece en su idioma, ni pertenece a su vida cotidiana, que no alcanza a dimensionar lo que el cáncer implica. De las 13 personas entrevistadas, cinco provenían de la Ciudad de México, dos del Estado de México y seis provienen de otros estados de la república, siendo la zona suroeste la más representativa, donde el estado de Oaxaca posee una frecuencia de tres y Chiapas, una frecuencia de dos.

Entidades que son reconocidas por poseer un mayor número de comunidades indígenas y dónde la educación escolarizada es aún más diferente y compleja de lo que es otorgado en la Ciudad de México y el área conurbada. Por lo que la forma en la que se tiene que otorgar esta atención y la información respecto al paciente debe ser en un nivel de lenguaje lo más comprensible posible, para que así el familiar, independientemente de su estatus social y de su educación pueda entender mejor o tener una idea más clara de aquello a lo que se está enfrentando, no sólo él sino también su paciente.

Dado que el tener este problema de comunicación entre los actores, puede producir lo siguiente:

E8: “Entonces le quieren ver a uno la cara de tonto. Imagínese, uno que tiene estudios a unas gentes que vienen y que no tienen nada de estudios... Cómo los han de tratar.... Es más triste eso mija [sic] más triste. Entonces sí lo ves y sí te duele que no tengan una pizca, una pizca de corazón.”

Por lo que tener esta calidad y calidez de atención al explicar e informar al familiar de todo lo que concierne a su paciente, empezando por el diagnóstico. Podría mejorar el entendimiento

que ellos tienen respecto a la misma, entender más a profundidad cual sería no sólo su rol, sino el contexto en el cual se desenvolverían ambos actores, en este nuevo escenario. Además de la opinión que puede tener de la atención que recibe.

El ser un cuidador primario tiene consecuencias en la calidad de vida de los mismos, dicho impacto tiene diferentes significados para todos ya que como argumentan Llantá, Hernández y Martínez (2015) se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, con los que cuentan y el sentido del cuidado como amortiguador del estrés emocional (p.99). Más aún en el caso de los niños u adolescentes, donde el modo en el que la familia enfrenta la enfermedad y/o la muerte dependerá de muchos factores también donde se encuentren las experiencias previas, la estructura de la familia, entre otros, por lo que es de suma importancia no sólo conocer las necesidades, preocupaciones y miedos de la familia, sino también atenderlos, darles una respuesta (Llantá *et al.*, 2015).

Debido a que no es sólo la enfermedad, no es sólo el paciente, no es sólo llegar a esta unidad médica, es todo lo que ello puede implicar en la vida de ambos; en especial del cuidador principal que tendrá que lidiar con los retos que el trasladarse desde su localidad a la ciudad implica, desde tener que suspender sus actividades, conseguir hospedaje, vivir día al día con los recursos que puede tener tanto para mantenerse así mismo como a su paciente, así como atenderlo en caso de que el hospital no tenga el medicamento y ellos lo tengan que conseguir por vía externa, alimentación, entre otros.

Adicionalmente, se podría traducir en una integración más orgánica del familiar, para la atención de su paciente; generar una sensación de certeza en lugar de incertidumbre, trayendo consigo sentimientos como: resiliencia, paciencia, empatía, entre otros. Que favorecen e impactan directamente en la interacción que se da entre en la relación personal-familiar-paciente. Se necesita

trabajar en equipo de manera que beneficie al actor en común, es decir, al paciente tanto a nivel físico como a nivel emocional.

Todo esto como parte de la atención integral que el paciente debe tener, más aún como derechohabiente, por lo que además de un acceso democrático de su estado de salud, salvaguardar el derecho que les corresponde de no tener esperanza sin fundamentos es de suma importancia.

Este se valida con Caqueo-Urizar *et al.* (2013), donde propone que “las líneas de acción en salud deberían orientarse a trabajar con cuidadores primarios, lo cual fortalecería sus habilidades y favorecería espacios de autocuidado y psicoeducando en cuanto a la entrega de información y estrategias de resolución de conflictos, para que estos pueden un adecuado rol de cuidador” (p.106).

O como menciona Llantá *et al.* (2015), “Es importante capacitar a la familia para brindar cuidados integrales al menor y entrenarlas para el autocuidado de su salud y así prevenir las crisis de claudicación familiar” (p.99) y con ello evitar repercusiones negativas en el paciente así como su salud, que puede ser el abandono.

Aun cuando los símbolos que resalten sean el de salud o el de bienestar o el deseo en general que su paciente no vuelva a pasar por ello, la comunicación entre ambas partes es algo que debe mejorarse, para que así la calidad y la calidez de la atención brindada no se ponga en entredicho:

E1: “Sí, a veces le dan medicamento o no, la mayoría de las veces no, hay veces que me dice: “ma [sic], alcánzame mi pastilla”, es más, el trae sus medicamentos, porque no le dan. Y ahorita y ya te pusimos una cosa, pero no te hizo, y se toma la de él y ya le hace efecto. O sea, a veces es placebo ¿no? Le ponen agua

u otra cosa, o le dan otra cosa porque no lo entiendes... Pasan dos-tres horas y no le hace efecto, se toma la pastilla y se siente bien [...] Mira yo te voy a decir una cosa, estamos aquí porque aquí nos dicen que debemos estar y para lo que lo hacen yo creo que esta mejor en su casa, llega aquí y se deprime. Él, está mejor en su casa que aquí.”

La calidad se cuestiona aquí cuando argumenta que le dicen que: “ya te pusimos” y ella duda de que sea verdad lo que digan por lo que el símbolo de desconfianza se presenta en la interacción, que consecuentemente hace que se ponga en duda la actuación del personal, de la atención e inclusive de la institución donde está recibiendo el tratamiento.

Y ello afecta la imagen y/ o concepción que se tenga de la atención, estableciéndose duda y desconfianza en lugar de la calidad y calidez que se supone debería tener un derecho habiente. Más aún si argumenta que el paciente se encuentra mejor, en su casa y que al hospital sólo llega a empeorar.

Así como el personal de asistencia realiza los compromisos frágiles. De igual forma el otro actor, que es el cuidador, cumple su rol y actuación al solicitar una atención de calidad y calidez, realizar lo necesario para otorgarle una atención hospitalaria a su paciente que considera apropiada y aparentar que cree en la actuación del personal cuando sabe que no es la primera vez que le han hecho esa falsa promesa o que sabe de antemano que no hay medicamentos para su paciente, o lugar en el servicio que necesita para su atención.

Ello nos habla de cómo es que ella, ante este escenario le otorga significado a la atención, para ella como madre y como cuidadora, la atención significa comprarle medicamentos, traerle comida, vigilar que todo esté en orden.

Significa que, a pesar de no estar de acuerdo, ni conforme con la atención que está recibiendo. El símbolo de salud y el significado de estar o tener buena salud tienen más relevancia para ella como cuidadora:

E1: “Al médico y de asistencia que fueran un poquito más humanos y responsables. Mira uno que está en esta situación no le desea el mal a nadie porque lo está pasando y la verdad yo creo que es lo que les hace falta para que se humanicen porque ya lo hacen muy mecánico. Y como políticos y vamos a hacer y se le va a dar algo... Más humanidad y responsabilidad en la atención”.

En el apartado de comentarios adicionales, se hace hincapié en la deshumanización, mecanización e irresponsabilidad que se percibe en la atención que reciben. Aspectos que se han resaltado en otros trabajos respecto al cuidado u atención de los pacientes, lo cual nos sigue aportando símbolos negativos, en la atención y que por consecuente impacta directamente en el significado que ellos como derechohabientes pueden tener de la atención. Que consecuentemente van en contra de la calidez estipulada en el manual del CMN 20 de noviembre.

E2: “Ay pues llenarnos de gusto y alegría, que salga”

E3: “Pues ahorita quisiera que pasara pues que se recuperará, un poquito mejor para que yo me pueda ir a trabajar, no ir pensando en nada. Pues que se recuperara un poquito bien, es lo que yo más quiero con ella”

E4: “Que saliera bien, creo que más que nada, que saliera bien”

E5. “Que salga bien, que no me lo manden mal. Sé que es largo, que le calmen el dolor, me imagino terapia, que salga caminando sin dolor, que salga mejor dentro de lo malo, más animado.”

Así como mejorar, uno de los aspectos más débiles que tiene esta atención para sus pacientes:

E10: “Pues que así cómo salen, que nos dijeran bueno que está abierta la puerta en cualquier momento. Y qué pues sí lo que quiero, que cambien en el sentido de que tarden mucho en ingresar los pacientes, porque no sabemos el riesgo y las consecuencias que traiga teniéndolos afuera esperando, eso es lo que yo creo que para los pacientes que haya más facilidad de ingresarlos”

Implementando estas actividades en la atención brindada al paciente y al derecho habiente puede que logre cambiar la imagen de la institución, del personal, alcanzar el nivel de calidez deseado y estipulado y así evitar o reducir comentarios como éstos donde se puede observar que ello es lo que más carece la atención, que es lo que más preocupa al familiar respecto a su paciente:

E1: “Y le dices: oigan es que ustedes quedaron de ponerle una eritropoyetina y no se la han puesto y ellos dicen: sí después y la próxima vez que se interne, cosas así. No es mala pero tampoco es la excelencia como se cree de este hospital.”

E10: “Pues que así cómo salen, que nos dijeran bueno que está abierta la puerta en cualquier momento. Y qué pues sí lo que quiero, que cambien en el sentido de que tarden mucho en ingresar los pacientes, porque no sabemos el riesgo y las consecuencias que traiga teniéndolos afuera esperando, eso es lo que yo creo que para los pacientes que haya más facilidad de ingresarlos.”

E13: “Pues que hagan cambios, que se coordinarán muy bien los oncólogos con la trabajadora social, que también vieran lo de servicios paliativos, después de servicios paliativos con el nutriólogo, después del nutriólogo con el psicólogo. Qué

no necesariamente le diga uno: ¿y ahora dónde voy?, que ellos mismos vean lo que tiene y mandarlos que sea una obligación precisamente para evitar todo eso, los mismos doctores de medicina familiar le puede decir al paciente”

La calidad y la calidez de la atención se ve mermada por la comunicación y el actuar que existe entre todos los actores, que se traduce en la comunicación que tienen con el familiar, el cual se siente desamparado y no se aprecia una calidad en la atención ya que el diagnóstico es muy tardado, el familiar se siente perdido, no tiene esta garantía de estabilidad. La calidad respecto a la atención brindada es condicionada también por el símbolo del tiempo, dado que se tardan mucho en ingresarlos, ello le significa al familiar, poner en riesgo al paciente, por lo que aquí se resalta es tener una mayor eficiencia en los ingresos.

Estos comentarios y respuestas de preguntas se traducen en una falta de calidez en la atención, por lo que implementar estrategias que la brinden es fundamental para cambiar y mejorar la relación, el efecto y significado que los derechohabientes le pueden otorgar a la atención. Ya que como argumenta Llantá *et al.* (2015) “La institución es valorada como un elemento importante que va desde los recursos humanos hasta los recursos materiales, el apoyo entre familiares, médicos, instituciones sociales y otras personas es valorado como positivo y amortiguador del estrés emocional que genera la enfermedad y sus tratamientos” (p.103).

Otro tema que se pudo observar en este lugar donde se realizaron las entrevistas y que llamó la atención fue la apropiación de espacios, que realizaban los familiares. Había desde maletas, cobijas, entre otros; la gente, se organizaba y acomodaba en algunos espacios que tenían los muros para ponerlos y no andarlos cargando. Afortunadamente hay baños dentro de esta zona donde ellos pueden ingresar, desconozco las condiciones en las que estén, en el momento que lo necesiten.

Usualmente los acompañantes o cuidadores venían en par, pude ver inclusive gente que venía en familias completas, desde la abuela, el tío, la prima, etc., cuando en otras había sólo una persona.

Existió un caso de una familia numerosa que compró comida en gran cantidad sólo para ese momento del día, así fueran sólo tortillas. El paquete que vi fue fácilmente tres kilos de tortillas para alrededor de ocho a diez personas, con salsa y otros alimentos que no pude ver, probablemente lo hayan hecho para no perder su lugar, o porque no podían costear otras cosas. Uno de los miembros de la familia, traía inclusive una niña que dormía en esos momentos del día, a pesar del calor.

Otro dato que vale la pena analizar, tanto en información como la observación que se realizó en el campo, es algo que se ha llegado a denominar en esta investigación como “paternalismo”, es decir, el cómo la institución de la familia es tan fuerte, que los valores de solidaridad, empatía, consideración y demás son expuestos en estas situaciones por los familiares.

Teniendo situaciones como la anterior expuesta hasta familiares que pueden viajar de un Estado a otro con el fin de apoyar a su familiar con el cuidado del paciente en cuestión. Tal es el caso visto en la segunda entrevista, donde las mujeres eran miembros de la familia extensiva y que, sin embargo, estaban ahí.

Como la tía de uno de los pacientes, que venía de Oaxaca, para cuidar al que es su sobrino; el día de la entrevista ella acababa de llegar de viajar horas en el camión, cuando se le preguntó cómo se encontraba, no dijo ni bien ni mal, tampoco se quejó del viaje sin embargo quedó implícito y explícito qué tenía que hacerlo, en su pensamiento estar ahí en el área de espera del hospital, era importante dado que su hermana, madre del paciente, se encontraba un poco enferma.

En ambos casos las tías en las entrevistas mencionaron que dejaban todo para poder estar ahí. Por lo que el atender a un paciente, toma una dimensión completamente distinta al tener estas variables en juego, dado que ya no sólo es familia nuclear, sino que la extensiva también juega un papel importante y las redes formadas para la organización y atención al paciente se complejizan.

En los cruces anteriores, que fueron significado- atención y significado-interacción, se pudo observar y analizar, cuáles eran los significados que los cuidadores, en su mayoría familiares, tienen respecto a la atención recibida, la enfermedad de su paciente y las relaciones que conformado a través de las interacciones con los distintos actores, a través de los distintos testimonios recabados. Esta discusión de los resultados con la teoría, brindó un enriquecimiento a la investigación ya que se pudieron observar otros temas que influyen en los actores y que usualmente se dejan de lado.

Un ejemplo de ellos, son las barreras que entre ellos pueden existir y que pueden dificultar la ejecución de su rol, como lo son las barreras de comunicación antes mencionadas. De igual forma, se mostraron temas de distintas esferas, que permean al tema de la atención al paciente oncológico, que van desde el burn out que evidencian los cuidadores, los distintos tipos de cuidadores, las costumbres y las experiencias que poseen, temas de género, económicos, estructurales, administrativos, etc.

Conclusiones

Para concluir podemos argumentar que se alcanzó el objetivo general de la investigación que fue analizar el significado de la atención hospitalaria, que tienen estos cuidadores en específico. Debido a que, se lograron los objetivos particulares al identificar a través de la escala Likert cuál era su opinión de la atención hospitalaria recibida; de igual forma, se logró comprender las interacciones entre los cuidadores y el personal de salud, gracias a lo recabado en las entrevistas apoyándose en la teoría para poder entender cómo es que funcionaba este micro sistema, así como su orden interactivo.

Respecto al tercer objetivo que consistió en interpretar el significado, se pudo observar que lo que potencia u otorga significado a la atención que brinda un cuidador a su paciente es el vínculo socio afectivo que con él o ella, pudiese tener (primordialmente el símbolo de la familia).

Dándole una característica aún más particular a estos significados que las personas puedan tener; ya que, a diferencia de los cuidadores profesionales (quienes no poseen un vínculo socio-afectivo con el paciente previo al ingreso a la unidad) al estar potenciados y motivados por dicho vínculo y con base en sus experiencias, realizarán actividades que no siempre estarán contempladas dentro de un manual, si no basadas en sus creencias, tradiciones, cultura, etc. Como lo son los remedios naturistas, que constituye un conocimiento heredado en sus comunidades o círculos sociales, en su mayoría por la oratoria y que no están respaldados en una forma escrita, como un manual científico-médico.

Con los anteriores cruces mostrados, se puede observar que la atención significa diferentes cosas para el actor que desempeña el rol de cuidador principal, así como de la etapa en la que se encuentre el cuidador junto con su paciente dentro de la unidad médica, ya sea si es de nuevo

ingreso, si está internado o si ya está por egresar, la enfermedad de su paciente y de igual forma la etapa en la que esté, con quienes ha interactuado y la forma en la que lo ha hecho, en esta ocasión se pudo observar seis actores que desempeñaron el rol de cuidadores informales primarios: la esposa, la madre, el padre, la nieta, la tía y la amiga.

Para cada uno de ellos el atender a su paciente significaba algo diferente y realizaba cosas diferentes en función de cumplir con su rol, mientras que para la esposa era desde una perspectiva más asistencial semejante a la de los cuidadores profesionales. Para la madre además de ello poseía los rasgos paternalistas o maternalistas u ambos, como se vio con anterioridad ya que lo comprendían como parte de su rol de madre: el cuidar, proteger y brindar todo a sus pacientes.

De lado paterno la atención, es parte de ayudar a su paciente de la mejor manera posible, desde su contexto. Uno poseía un contexto más asistencial, mientras que el otro tenía un contexto más emocional de apoyo y acompañamiento; ambos poseían también rasgos paternalistas, ya que lo comprendían como parte de su rol de padre.

En el caso de las tías, nieta y amiga la atención se centra más en el contexto de apoyo que en cualquier otro ya que ellos están ahí para apoyar a la familia, en especial al miembro más próximo con quien tienen un afecto relación socio-afectiva dentro de esa familia, sea hermana u hermano, amigo u abuelo, por lo que las actividades que desempeñaron para atenderlo fueron diferentes a los tres tipos anteriores.

Como se puede observar la figura que más resalta dentro de entre los cuidadores, es la femenina más próxima, y en consecuencia quien más interactúa con el personal médico y de asistencia profesional, además de que es el responsable en brindar atención a su respectivo paciente en ausencia del personal capacitado.

El hecho de que se haya identificado este aspecto en el cuidador ha sido fundamental para poder entender su actuar en la atención que le otorga a su paciente, ya que de acuerdo con la bibliografía revisada es quien desempeña distintos roles a la par que desempeña el rol del cuidador, teniendo un impacto en el tipo de atención que otorgue, ésta variará conforme a su parentesco y edad. Así como el significado que le atribuyen a la atención, debido a que constituye la mayoría en la población de estudio, en quien recae la responsabilidad de lo que acontece con el paciente y quien además funge como intermediario entre los distintos actores.

A pesar de que la figura femenina próxima sea la que resalte en la actuación del rol del cuidador y esté en constante interacción con ambas partes, es importante observar lo que existe y ocurre tras bambalinas en la atención al paciente, es decir, aquello que no se muestra por completo o que tiende a pasar desapercibido.

Es decir, los otros actores que intervienen, las interacciones y los símbolos que destacan en esta atención, primordialmente tenemos a la familia, tanto nuclear como extensiva, es decir, desde los padres, hijos y/o hermanos en primera estancia, siendo la nuclear. Hasta la extensiva, que comprende a los tíos, sobrinos, nietos, entre otros, quienes se organizan e intercambian información en esta área de espera externa para poder atender a su paciente.

Como por ejemplo, el cómo se encuentra su paciente, lo que ha dicho el médico encargado, lo que han realizado el cuerpo de asistencia a su paciente, si es conveniente o no visitarle, los turnos en los cuales se le visitará, si necesitan más cosas como comprar medicamentos, cambiar algunas, comprar otras, el decidir si comen en diferentes tiempos o si se organizan para comer en ese mismo lugar y que alguien vaya a traer los alimentos, si existen otras personas a las cuales deba darse cuidado u acompañamiento como ancianos y niños, el traslado de su paciente del hogar

al hospital y viceversa, racionando tiempo, alimentos y economía para que pueda alcanzar durante su estadía o lo más posible.

En todas estas actividades que desempeñan se puede observar que, acompañando al símbolo de familia, se encuentran los símbolos de maternidad, paternidad, hermandad y fraternidad. Se pueden observar, en la atención que le es brindada al paciente ya que, motivados por estos símbolos, es que desempeñan su actuación dentro y fuera del escenario.

Debido a que, el atender a un paciente oncológico no es algo unilateral e individual, sino algo que puede ser recíproco cuando el paciente aún puede valerse por sí mismo y colectivo, al englobar más actores de aquellos que son visibles y que por lo mismo, trasciende el lugar donde este se encuentra internado. Además de que al ser un evento sui generis, tiende a modificar las relaciones familiares, la constitución y dinámica de la familia en general.

El mundo interno del cuidador también se ve afectado por los cambios a los cuales se somete dentro de una institución total, por lo que está continuamente construyendo y deconstruyendo su mundo a través de las interacciones con el personal, los roles de uno o varios familiares se ven modificados al tiempo que les toca estar dentro de este medio específico.

En la interacción del cuidador y el personal médico y de asistencia, se puede observar de acuerdo a los testimonios, que los últimos son los que orientan a la actuación del cuidador informal dentro de la institución total, ya que conforme a la atención e instrucciones que reciban por parte de ellos es que los familiares tomarán decisiones y actuarán dentro del escenario.

Dicha interacción, de acuerdo al manual debe realizarse en un ambiente óptimo, es decir, uno respetuoso, ordenado, comprensible, entre otros adjetivos que pueden entrar dentro de lo que se estipula como calidad y calidez, sin embargo, se puede observar en los datos obtenidos que

existe algo que impide alcanzar esta meta. Que, en términos teóricos, pone en entre dicho la actuación tanto del personal como de la Institución.

Principalmente, tenemos que la información que reciben los familiares por parte del personal, está polarizada ya que algunos argumentan que esta es buena y responde sus dudas. Por otro lado, argumentan lo opuesto a ello, apuntando hacia baja o nula existencia de calidad y calidez en la atención. Lo que nos indica que la interacción entre ambas partes se encuentra incompleta o afectada puesto que la comunicación es parte fundamental de la interacción y explica el por qué la actuación y la veracidad de la misma, del personal se encuentra en entre dicho para algunos derechohabientes.

Gracias a la interacción es que a través del aspecto que vean en sus pacientes, el cómo se sienten, el cómo va evolucionando su estado de salud de acuerdo con la atención que reciben, los procedimientos que se les realiza, entre otras cosas. Es que ellos valoran y opinan sobre la atención, generando significados, así como distintos símbolos donde destacan los símbolos de calidad y calidez, ya que algunos mencionan que sí la tienen y otros que no la tienen, en la atención. Lo cual lleva a constatar gracias a las entrevistas, el primer supuesto.

Sin embargo, contrario a lo que se estipuló en el segundo supuesto, se pudo observar que lo que hace que estas opiniones sean tan diferentes radica en el trato otorgado a su paciente y a sí mismos; además de la comunicación en la atención que pueden recibir durante el tiempo que se encuentren en la unidad.

En otras palabras, lo que acontece durante esta etapa en la cual se encuentran internados y no en la cantidad de tiempo que lleven internados junto con sus pacientes. Es decir, las

interacciones del paciente oncológico y el personal del área oncológica no cambian en función de la atención brindada y el tiempo de estancia, si no en función de la enfermedad que ellos padecen.

En algunos casos las personas entrevistadas iban por primera vez al hospital cuando fueron entrevistados, mientras que, en el caso de los padres y esposas, en su mayoría llegaron con el paciente y se quedaron desde entonces. Por lo cual, han estado en constante interacción con el medio y los otros actores.

Al narrar su experiencia en atender a su paciente, es que ellos nos aportan una dotación de signos por los cuales la atención les significa una extensión de su rol, como estipula Goffman que ya se encuentra con un tipo ideal que constituye el modelo a seguir, por lo que el atender a su paciente para ellos significa aprender a cómo ejecutar su rol, en un nuevo medio, con nuevas personas con las cuales interactúa, dentro del marco del orden interactivo.

Lo que poseían en común era la falta de conocimiento de la condición de su paciente, es decir, no tenían claro el diagnóstico de su paciente, lo que nos habla de una deficiencia en la esfera de comunicación entre cuidador y personal y que contrasta con lo obtenido en la escala Likert, al poseer ambos un alto puntaje en la misma.

Además del trato, cuando los entrevistados externaban que sus pacientes no recibían los medicamentos que habían dicho previamente el hospital, o que no recibían medicamento alguno, así como alimentos o los alimentos necesarios para su padecimiento y comentarios que resultaron ofensivos acerca de la condición de su paciente. Esto último está por completo en contraposición a lo estipulado en el manual, por lo que la calidad y calidez no se pueden alcanzar en este aspecto de la interacción.

Tal vez, la razón por la cual se presenta una deficiencia en la esfera de la comunicación, corresponde a las oportunidades vitales que ambos actores han tenido, ya que se pudo observar en la escolaridad de los cuidadores no todos tienen una educación media superior en contraste con los profesionistas que se estima en su mayoría tienen educación de media superior. Lo cual interpone la primera brecha en la comunicación, la segunda barrera sería la educación diferenciada que se presenta en el país, dado que no es la misma calidad de educación que se tiene en la Ciudad de México a comparación con otros estados de la República.

Ello nos lleva a la tercera barrera, debido a que en cada ámbito profesional se manejan tecnicismos que son propios de la carrera, por lo que no son de conocimiento general y ello dificulta la comunicación entre ambos actores, ya que la conversación se ve plagada de ellos, en lugar de ser un lenguaje más comprensible y por ende fácil de asimilar, sin mencionar, en los casos donde no se hable la misma lengua, regresando de nuevo a la diferencia de procedencia y a que el personal de salud no está obligado a aprender u entender una de las 68 lenguas nacionales, diferentes del español, lo que dificulta la posibilidad de otorgar una atención uniforme a sectores poblacionales, calificados como minoritarios o vulnerables, como el indígena, con personas que no poseen escolaridad alguna o aquellas que no pueden oír, hablar u ambas.

Esta anomalía en la comunicación es importante, puesto que impacta directamente en la interacción y actuación de ambas partes, lo que causa que se dude del papel que representa cada uno frente al otro u de esa manera, se está afectando las tres esferas que nos llevan al significado por lo cual, podría ser la respuesta tentativa al por qué es que se presentan estos índices numéricos y respuestas en la entrevista, respecto a la atención.

La opinión respecto a la calidad de la atención que tienen se ve perjudicada también, por el tiempo de espera que tienen que tener para poder ingresar al hospital y al piso de oncología, ello

les significa una mala atención ya que el principal afectado es su paciente que aguarda en una ambulancia o fuera de las instalaciones con dolor. Razón por la cual poseen los índices más bajos en la escala.

Otro aspecto que les significa una mala atención es el hecho de que no exista un correcto y oportuno diagnóstico, en fases tempranas. Ya que, en sus testimonios se puede recabar que algunos tuvieron que hacer uso del servicio médico particular para poder detectarlo debido a que el paciente no recibía una buena atención, seguía con dolor y consecuentemente en algunos casos el cáncer fue diagnosticado en una etapa avanzada.

Teniendo también como otra variable a analizar, el gasto que esto implicó, ya que no sólo fueron los múltiples médicos y diagnósticos, sino también los medicamentos, de una de las enfermedades más costosas a nivel nacional, los traslados que se tuvieron que realizar para que el paciente pudiera ser examinado, aceptado en la unidad médica y posteriormente internado. Lo que se traduce también en otra variable que es el tiempo invertido en estos diagnósticos, entiendo el tiempo como uno de los recursos fundamentales en la prevención y detección temprana de esta enfermedad.

En el caso de aquellos que no pueden costear un servicio médico privado, tienen como principal problema: el tiempo de espera que tienen que tener entre consulta, lo cual retrasa más aún el diagnóstico y los tiempos de intervención, lo que les significa una mala atención. Ya que los tiempos de espera son muy largos, siendo el tiempo más corto un mes y llegando a extenderse a medio año.

Otro aspecto que influye en el significado de la atención que reciben en esta unidad es el lugar de donde provienen, ya que, en los fragmentos extraídos se puede observar que comparan el

trato que reciben en la unidad médica de su entidad con el trato que reciben en el CMN 20 de Noviembre, mientras que para unos es mala, para otros es buena y para otros puede llegar a ser excelente.

Dentro de los aspectos de calidad y calidez podemos observar que el principal factor por el cual no atribuyen estos valores a la atención que reciben son varios, dentro de los que destacan: los ingresos tardíos al servicio; la ausencia de espacio para el mismo, es decir, que existan camas; la ausencia de medicamentos o de disposición para su paciente cada que lo requiere; las falsas promesas que se le dan respecto a los mismos.

El hecho de que no sepan a ciencia cierta el estado de salud de su paciente (incertidumbre); desconocimiento de los motivos por los cuales los dan de alta en un estado que no es estable; desconocimiento del por qué realizan ciertos procedimientos a su paciente y que no se les explica previamente en qué consisten, así como las consecuencias que ello puede tener en su paciente.

Sumando el hecho de que los cuidadores sientan que no están teniendo una buena atención porque no confían en el personal de salud o tienen una mala imagen de ellos por el trato recibido, o a la escasa comunicación. Así como de la institución ya que, declaran no tener apoyo de la misma, ni siquiera para poder estar con su paciente, por el desabasto de medicamentos necesarios para sus pacientes, entre otros.

Todo ello, son elementos que constituyen una mala imagen institucional a través de una mala percepción de una mala atención y que por ende les significan una mala atención, que no posee ni calidad ni calidez para ellos como derechohabientes del ISSSTE en esta unidad.

La institución se encuentra apostando y aseverando en su manual, por una atención de calidad y calidez que, si bien los parámetros estadísticos obtenidos no se encuentran tan lejos de

la meta deseada, en la actuación de los personajes ello no llega a ser percibido o visto del todo, para todos. Que se traduce entonces, en una desigualdad de oportunidades.

Lo cual nos habla de una deficiencia en cómo es que esta atención, está siendo otorgada, ya que el hecho de que se encuentre fragmentada, en lugar de una atención diferenciada por el padecimiento de su paciente. Nos habla de un problema en la ejecución de la misma, sin embargo, debe examinarse todo el procedimiento para así poder encontrar el origen de la falla y brindar una respuesta pronta y oportuna, para así poder otorgar en efecto, una atención de calidad y calidez a los derechohabientes.

Por lo que se debe implementar medidas que mejoren no sólo el marcador sino la atención que reciben tanto paciente como cuidador para que así el proceso y transcurso del tiempo, durante el cual estarán en contacto los tres actores sea lo más fácil posible y con los menos impactos negativos en ellos en la medida de lo posible.

Desafortunadamente los comentarios negativos respecto a la atención con estos pacientes son mayoría, por lo que paliar esos obstáculos en la atención que se pretende otorgar deben ser prioridad en orden de conseguir una mejor imagen y también beneficios para con el personal y la Institución. Y con ello poder prevenir o evitar en medida de lo posible, lo conocido como obstinación tanto en el personal como en los familiares y el síndrome del *burn out* en ambas partes.

Ser cuidador sin ninguna instrucción o capacitación previa antes de entrar en actuación del mismo, es un reto para la persona tiene que desempeñar este rol, en lo que se podría considerar como una añadidura de roles ya que además de ser el cuidador principal, desempeña otros roles en distintos espacios, pero al mismo tiempo.

Por lo que el mejorar los aspectos señalados en la atención favorecería a una relación más orgánica entre ambos tipos de cuidadores, lo cual facilitaría el trabajo de entre ambas partes, así como prevenir las repercusiones negativas.

De igual forma, los temas a los que se les da pauta a investigar son diversos, iniciando por ejemplo, con los mencionados en los dos capítulos previos; el analizar la diferencia que puede existir en otro servicio de salud, en otra unidad médica, la capacidad estructural que tienen las instituciones de salud para atender a la población enferma, la prevención de las ENT en general, los aspectos sociales como discriminación, desinformación y estigmas que pueden tener distintos tipos de enfermedades y cómo afectan a la persona como ser social, cómo puede afectar la misma a determinado sector poblacional considerado como vulnerable, la infraestructura de las instituciones, la garantía de este derecho, el acceso a los medicamentos de manera gratuita, los derechos de los familiares como cuidadores principales, entre muchos otros.

ANEXOS

IA.



Título: “Instrumento para valorar la atención hospitalaria”.

Introducción: Se está realizando una investigación para conocer la atención brindada al paciente oncológico. Las preguntas serán breves y su participación es completamente anónima.

A continuación, seleccione la opción que mejor refleje su opinión:

Datos generales

<p>Sexo:</p> <p>Mujer <input type="checkbox"/></p> <p>Hombre <input type="checkbox"/></p>	<p>Edad:</p> <p>a) 18-22 b) 23-27 c) 28-32</p> <p>d) 33-37 e) 38-42 f) 43- 47</p> <p>g) 48-52 h) más de 53</p>	<p>Fecha de ingreso:</p> <p>_____</p>
<p>Tipo de cáncer:</p> <p>_____</p>	<p>¿Cuánto tiempo tiene con el diagnóstico?:</p> <p>Un mes <input type="checkbox"/> Seis meses <input type="checkbox"/></p> <p>Un año <input type="checkbox"/></p> <p>Otro: _____</p>	<p>Número de veces que ha ingresado:</p> <p>a) 0-1</p> <p>b) 2-3</p> <p>c) 4-5</p> <p>d) 6-7</p> <p>e) Más de 8</p>
<p>Parentesco con el paciente oncológico:</p> <p>Padre <input type="checkbox"/> Esposo <input type="checkbox"/></p> <p>Madre <input type="checkbox"/> Esposa <input type="checkbox"/></p> <p>Hermano <input type="checkbox"/> Hijo <input type="checkbox"/></p> <p>Hermana <input type="checkbox"/> Hija <input type="checkbox"/></p> <p>Otro <input type="checkbox"/></p> <p>¿Cuál? _____.</p>	<p>Lugar de residencia</p> <p>CDMX <input type="checkbox"/></p> <p>EDOMEX <input type="checkbox"/></p> <p>Otro <input type="checkbox"/></p> <p>¿Cuál? _____</p>	<p>Nivel de estudios:</p> <p>a) Ninguno</p> <p>b) Primaria</p> <p>c) Secundaria</p> <p>d) Preparatoria</p> <p>e) Licenciatura</p> <p>f) Posgrado</p> <p>g) Otro: _____.</p>

Instrucciones: En una escala de pésima, mala, regular, buena o excelente, por favor responda los siguientes enunciados.

Ingreso:

	Pésima	Mala	Regular	Buena	Excelente
<i>1.- La atención brindada antes del diagnóstico por parte del personal fue:</i>					
<i>2.- La atención que le brindó el personal de salud al paciente para ingresar al hospital fue:</i>					
<i>3.- La organización para el ingreso de su paciente fue:</i>					
<i>4.- La información proporcionada acerca de la condición de su paciente fue:</i>					
<i>5.-La atención que se le ha brindado al paciente durante su estancia en el hospital es:</i>					

Instrucciones: En una escala de nunca, casi nunca, a veces, casi siempre o siempre, por favor responda a los siguientes enunciados.

Estancia

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
<i>1.- Le explican en qué consiste cada procedimiento que realizan a su paciente:</i>					
<i>2.- Antes de cada estudio, procedimiento o tratamiento, le mencionan los riesgos u efectos secundarios:</i>					
<i>3.- Otorgan respuestas a todas sus dudas respecto a la salud y condición de su paciente:</i>					
<i>4.- Recibe ayuda inmediata para su paciente cada que lo solicita:</i>					
<i>5.- Ha tenido libre acceso para visitar al paciente:</i>					

Referencias

- Abreu, J.L. (2012). Hipótesis, método & diseño de investigación. *Daena: International Journal of Good Conscience*, 7 (2) Julio 2012, pp. 187-197. Recuperado de [https://www.google.com/url?q=http://www.spentamexico.org/v7-n2/7\(2\)187-197.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwjQ842Yz_bsAhULbc0KHQ53A6IQFjAAegQICBAB&u sg=AOvVaw0cAZxOuQQ34tD8kEqORi61](https://www.google.com/url?q=http://www.spentamexico.org/v7-n2/7(2)187-197.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwjQ842Yz_bsAhULbc0KHQ53A6IQFjAAegQICBAB&u sg=AOvVaw0cAZxOuQQ34tD8kEqORi61)
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B. y Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46 (5) pp. 485—494. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745523005>
- Aguilar Montes de Oca, Y., Valdez Medina, J., González-Arratia López-Fuentes, N. y González Escobar, S. (2013). Los roles de género de los hombres y las mujeres en el México contemporáneo. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 18 (2), pp. 207—224. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29228336001>
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. 1ª ed. México: Paidós.
- Ascencio, L., Allende, S., y Verastegui E. (2014): Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*, 11 (1) 101—115. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44920
- Ávila-Toscano, J. y Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14 (3) pp. 417—429. DOI:

10.5294/aqui.2014.14.3.11

Recuperado

de

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4955952>

Camacho-Miñano, M. (2013). Contradicciones del significado de la actividad físico-deportiva en las identidades corporales de las chicas adolescentes. *Feminismo/s* (21) pp.15—35.

Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/39708/1/Feminismos_21.pdf

Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Miranda-Castillo, C. y Navarro-Lechuga, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10 (1) pp. 95—108.

Recuperado

de

<https://core.ac.uk/download/pdf/38820308.pdf#page=12&zoom=200,519,0>

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL, 2017). CONEVAL informa la evolución de la pobreza 2010-2016. Comunicado de prensa No. 09,

México,

pp.

1—2.

Recuperado

de

[https://www.google.com/url?q=https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/Comunicado-09-Medicion-pobreza-](https://www.google.com/url?q=https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/Comunicado-09-Medicion-pobreza-2016.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiYseXLzvbsAhXWVs0KHWcYCRwQFjABegQICBA&usg=AOvVaw3BBE6Ag3LhPiXeB8fsqKD0)

[2016.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiYseXLzvbsAhXWVs0KHWcYCRwQFjABegQICBA](https://www.google.com/url?q=https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/Comunicado-09-Medicion-pobreza-2016.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiYseXLzvbsAhXWVs0KHWcYCRwQFjABegQICBA&usg=AOvVaw3BBE6Ag3LhPiXeB8fsqKD0)

[B&usg=AOvVaw3BBE6Ag3LhPiXeB8fsqKD0](https://www.google.com/url?q=https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/Comunicado-09-Medicion-pobreza-2016.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiYseXLzvbsAhXWVs0KHWcYCRwQFjABegQICBA&usg=AOvVaw3BBE6Ag3LhPiXeB8fsqKD0)

Covarrubias, M. (2012). Maternidad, trabajo y familia: Reflexiones de madres-padres de familias contemporáneas. *La ventana*, IV (35), pp. 183—217. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=88424573008>

Cruz, N., Morales, E. y Ramírez, L. (2010) Mujeres en prisión: una experiencia de sentido y significado. *Iztapalapa Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 69, pp. 67—85.

Recuperado de
https://www.google.com/url?q=http://www.redalyc.org/pdf/393/39348726004.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiZioTLz_bsAhVKXK0KHTDeB30QFjAAegQIChAB&usg=AOvVaw3D5SnCr3Vwdhi-NRMbJ7AM

Diario Oficial de la Federación (1984) Ley General de Salud Recuperado de
http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4652777&fecha=07/02/1984.

Galindo, J. (2015). Erving Goffman y el orden de la interacción. *Acta Sociológica*, 66, pp. 11—
34. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acso.2014.11.002>

García, B. (s/f) *Estadística Auténtica para las Ciencias Sociales: El Manual para el Alumno*.
México: UNAM, Facultad De Psicología.

Goffman, E. (1993). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina:
Ammorortu editores.

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. (1ª ed.) – Buenos Aires, Argentina:
Ammorortu editores.

Goffman, E. (2001). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. (2ª
ed.) – Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.

Gómez, O., Sesma, S., Becerril, V., Knaul F., Arreola H. y Frenk, J. (2011). Sistema de salud de
México. *Salud Pública de México*. Recuperado de
https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0036-36342011000800017&script=sci_arttext&tlng=pt#

González Alonso, J., y Pazmiño Santacruz, M. (2015). Cálculo e interpretación del Alfa de Cronbach para el caso de validación de la consistencia interna de un cuestionario, con dos posibles escalas tipo Likert. *Revista Publicando*, 2 (1), pp. 62—67. Recuperado de <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/42382>

Hernández, R., Fernández-Collado, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. (4ª ed.) – México: McGraw-Hill Interamericana.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (INEGI, 2015). Mujeres y hombres en México 2015. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México. Recuperado de http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825075019.pdf], 5—6.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2018). “Estadísticas a propósito del Día mundial contra el cáncer (4 de febrero)” Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México. Recuperado de http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/cancer2018_Nal.pdf.

Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2015) Aspectos básicos del cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2018) Diccionario, paciente evaluable. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?expand=P>

Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2018).
Diccionario, neoplasia maligna. Recuperado de
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/neoplasia-maligna>

Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2018).
Diccionario, oncología. Recuperado de
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?expand=O>

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (2000).
Manual general de procedimientos del Centro Médico Nacional “20 de noviembre” Tomo
1. Recuperado de
<http://normateca.issste.gob.mx/webdocs/X3/200807251655457869.pdf?id=101942>

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (2015).
Reglamento Orgánico del Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” del Instituto de
Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. Recuperado de
<http://normateca.issste.gob.mx/webdocs/X41/201306061051547400.pdf?id=122957%20>

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (2016). H.
Junta Directiva del ISSSTE. Recuperado de <https://www.gob.mx/issste/acciones-y-programas/h-junta-directiva-del-issste>.

Izcara P. y Simón P. (2014). *Manual de investigación cualitativa*. (1ª ed.). —México: Fontamara
pp. 135—146.

- Janacua, J. y García Rodríguez, R. (2013). Interacción social y transporte público: Erving Goffman en la combi. *URBS. Revista de Estudios Urbanos y Ciencias Sociales*, 3(1), pp.144—154. Recuperado de http://www2.ual.es/urbs/index.php/urbs/article/view/janacua_garcia
- López, Á. y Reyes M. (2010). Erving Goffman: microinteracción y espacio social. Veredas. *Revista del pensamiento sociológico. Veredas Especial. UAM Xochimilco*, pp. 115—136. Recuperado de <https://biblat.unam.mx/es/revista/veredas/articulo/erving-goffman-microinteraccion-y-espacio-social>
- Llantá, M, Hernández K. y Martínez Y. (2015). Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14 (1), pp. 97—106. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v14n1/rhcm14115.pdf>
- Marín Ramírez, G., Alarcón Rosales, M. y Ramírez Ochoa, M. (2011). Habilidad de cuidado del cuidador informal del niño con leucemia. *En Enlaces Académicos, Revista de la DES en Ciencias de la Salud*, 4 (1). Recuperado de <https://www.ujed.mx/doc/publicaciones/enlaces-academicos/enlaces-academicos-volumen-4-numero-1.pdf#page=43>
- Méndez H. y Luz M. (2006) *Manual práctico para el diseño de la Escala Likert*. México: Trillas.
- Mendoza, I., Virgen, M. y Pichardo, L. (2013). Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Rev Esp Med Quir*, 18 (2) abril-junio, pp. 87—92. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2013/rmq132c.pdf>

- Mercado, A. y Zaragoza, L. (2011) La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman. *Espacios Públicos* 14 (31) mayo-agosto, pp. 158-175. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621192009>
- Mercado, R. (2015) ¿Crisis de la familia? *Opinión* (5)10, pp. 169—182. Recuperado de http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/ppperiod/vinculos/pdfs/vinculos5/V5_10.pdf
- Moreira de Souza, R. y Turrini, R.N.T. (2011) Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. Glob.*, 10 (22) Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013
- Navarro, E., Limonero, T., y Gómez-Romero, M.J. (2010). Necesidades de comunicación e información en el paciente oncológico superviviente. *Psicooncología*, 7 (1), 127—141. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010120127A>
- Organización Mundial de la Salud (2017). Salud y derechos humanos. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- Organización Mundial de la Salud (2018a.) Enfermedades no Transmisibles. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
- Organización Mundial de la Salud (2018b.). Temas de salud. Cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Organización Panamericana de la Salud (2014). Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013-2019. Washington, DC: OPS, 2014. (pp. 2—7). Recuperado de <https://www.google.com/url?q=https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan->

[accion-prevencion-control-ent-
americas.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwjht9mX0_bsAhUNH80KHdbcCbgQFjAAegQIChA
B&usg=AOvVaw3J3lvOTdeIxLVesNIFtHlk](#)

Organización Panamericana de la Salud (2015). México firmó Estrategia de Cooperación con la OPS y la OMS. Recuperado de

https://www.paho.org/mex/index.php?option=com_content&view=article&id=936:mexico-firmo-estrategia-de-cooperacion-con-la-ops-y-la-oms&Itemid=499

Real Academia Española (2018). Enfermedad. Recuperado de <http://lema.rae.es/drae2001/srv/search?id=QwYKkYnFODXX2X8MsEdD>.

Reynoso, N. (s.f.). Recursos contra el Cáncer: presupuesto en salud y necesidades actuales en la atención del cáncer en México. *Instituto Nacional de Cancerología*, México, pp. 20—21. Recuperado de <https://docplayer.es/17044922-Recursos-contrael-cancer-presupuesto-en-salud-y-necesidades-actuales-en-la-atencion-del-cancer-en-mexico.html>

Rizo, M. (2011). De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal. *Quórum Académico*, 8 (15), pp. 78—94. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199018964005>

Rodríguez, E. y García, N. (2006). Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA. *Opción*, 22 (50), 9—28. Recuperado de https://www.google.com/url?q=https://www.redalyc.org/pdf/310/31005001.pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiooNbU1PbsAhUOXc0KHWWdDCUQFjAAegQIBxAB&usg=AOvVaw3z81t5QCdqL_sgCIP7KRAv

- Ruiz, A. y Nava, Ma. (2010) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica México*, 11 (3), pp. 163—169. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Santillán, Martha. (2010). El discurso tradicionalista sobre la maternidad: Excélsior y las madres prolíficas durante el avilacamachismo* *Secuencia*, 77, pp. 91—110. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-03482010000200004
- Secretaría de Salud. (2011) Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México. Recuperado de https://epidemiologiatlax.files.wordpress.com/2012/10/p_epi_de_los_tumores_malignos_mc3a9xico.pdf, 18—19.
- Secretaría de Salud (SEDESA) del Gobierno de la Ciudad de México. (2013) Tercer informe de gobierno de la Ciudad de México, 2013. Recuperado de [enero 2019]. <https://www.salud.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/580/138/c20/580138c20fcd1503221863.pdf>.
- Soria, R., Ávila, D., Vega, Z. y Nava, C. (2012). Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas. *Alternativas en Psicología*, Año XVI (26) febrero-marzo, pp. 78—84. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2012000100008
- Torres-Sánchez, L.E., Rojas-Martínez, R., Escamilla- Núñez, C., Vara-Salazar, E. y Lazcano-Ponce, E. (2014). Tendencias en la mortalidad por cáncer en México de 1980 a 2011. *Salud*

Pública de México, 56 (5), septiembre- octubre de 2014, pp. 473—491. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v56n5/v56n5a15.pdf>

Uribe Restrepo, M., Mora, O. y Cortés Rodríguez, A. (2007) Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica* 48 (3), pp. 207—220. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=231018668003>

Valentín, V., Murillo, M.T., Valentín, M. y Royo, D. (2004). Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*, 1 (1), 155—164. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110155A>

Villar, R., Pancorbo, P., Jiménez, M., Cruz, A. y García, P. (2012). Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *Gerokomos*, 23 (1), pp. 7—14. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2012000100002