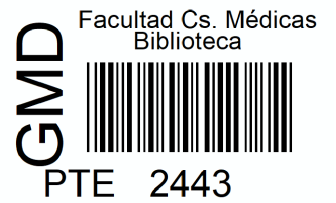


UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA



Experiencia durante la internación según el apoyo social percibido de los sujetos de atención que asisten a un sanatorio privado de la ciudad de Rosario.

Por: Espíndola Macarena Cecilia

Director: Lic. Alma Bantle

Docente Asesor: Lic. Pérez Luciana

Rosario, Noviembre de 2022

Protocolo de Investigación para regularizar la actividad académica Taller de Investigación.

Resumen

El diagnóstico de cáncer se asocia a una amenaza para la salud que trasciende todos los ámbitos de la vida de las personas que lo padecen y de sus familiares. Se ha establecido que el apoyo social tiene una importante implicancia en el proceso de adaptación a enfermedades crónicas y al restablecimiento de la salud, de esta forma resulta necesario conocer las percepciones relacionadas al apoyo social para lograr un correcto abordaje del sujeto de atención y su entorno, logrando experiencias favorables durante la internación hospitalaria.

El objetivo general del presente proyecto de investigación es comprender las experiencias durante la internación según el apoyo social percibido de los sujetos de atención que asisten a un sanatorio privado de la ciudad de Rosario, durante el primer cuatrimestre del año 2023.

Se trabajará con un abordaje cualitativo utilizando como estrategia metodológica la fenomenología a través de la cual se podrá obtener información acerca de la experiencia durante la internación según el apoyo social percibido. Para desarrollar este estudio se tomará una muestra de primera intención homogénea y por oportunidad de aproximadamente 8 sujetos de atención que asistan a un sanatorio privado, los datos se recogerán a partir de una entrevista individual semiestructurada. Para el análisis de la información, se utilizará el análisis de contenido, ya que se considera el más adecuado para la investigación.

Palabras claves: Apoyo social. Experiencia en internación. Cáncer. Oncología hematológica. Sujeto de atención. Quimioterapia

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
Resumen y Palabras Clave	2
Índice General	3
Introducción	
Estado actual de conocimiento	4
Planteamiento del problema en estudio	10
Supuestos de partida y objetivos	10
Marco Conceptual	12
Estrategia Metodológica	
Tipo de estrategia metodológica seleccionada	32
Mapeo: Sitio y Contexto de estudio	32
Muestra	35
Técnicas e instrumentos de recolección de datos	36
Personal a cargo de la recolección de datos	39
Plan de análisis	39
Referencias bibliográficas	42
Anexos	
I. Presentación de borrador del diario de campo y entrevistas	46
II. Proceso de Exploración de la información	47
III. Consentimiento Informado	57

Introducción

El cáncer afecta biológica, psicológica y socialmente, tanto al paciente que lo padece como a su entorno familiar, los cuales suelen experimentar sentimientos de ira, frustración e impotencia por no poder ayudar directamente al sujeto padeciente. El apoyo social de las familias o seres significativos hacia los pacientes juega un importante papel en el manejo de la enfermedad crónica, que suele resultar en una crisis dentro de todo el sistema familiar, afectando no solo la salud de uno de sus miembros sino a todo el funcionamiento general de la dinámica familiar. Se ha establecido que el apoyo social tiene una importante influencia en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica y en el restablecimiento de la salud, ayudando a prevenir la aparición de efectos psicológicos adversos y comportamientos relacionados al estrés, falta de adherencia al tratamiento y aislamiento social, produciendo un aumento del autocuidado y mejora de los índices de calidad de vida. (Alonso Fachado et al., 2013)

Existen investigaciones previas que han estudiado las relaciones entre las variables sociodemográficas y clínicas, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer desde un abordaje cuantitativo, lo que convierte en necesario realizarlo desde un abordaje cualitativo dado las características de las categorías implicadas a fin de obtener datos más profundos. (Pérez et al., 2017)

Así mismo, algunos autores manifiestan que la percepción de la experiencia durante la internación es un constructo compuesto de múltiples dimensiones, tanto físicas como emocionales, espirituales y sociales, en la que juegan un rol importante la familia y el personal de salud; los mecanismos de afrontamiento de cada individuo y la atención recibida son parte de esa multidimensionalidad. (Parra Morales et al., 2021)

De esta manera, conocer dichas percepciones, relacionadas al apoyo social se vuelve fundamental para un correcto abordaje del sujeto de atención y su entorno familiar, colaborando en el desarrollo de experiencias favorables durante la internación hospitalaria. No se puede dejar de mencionar la carga subjetiva presente, es decir la calidad global de un servicio y la calidad que el usuario recibe no siempre coincide con la que este percibe aunque sí estén directa o indirectamente relacionadas, son por lo tanto percepciones subjetivas de una realidad objetiva. (Zamora Soler, Maturana Ibáñez, 2019)

Dicho esto, podría decirse que algunas enfermedades como el cáncer no solo implican un diagnóstico médico reducido a cuestiones físicas y biológicas, sino que incluyen una serie de construcciones sociales y culturales que atraviesan a los sujetos que lo padecen. Existen investigaciones en las cuales se ha demostrado que haber padecido algún tipo de cáncer se asocia con un post estrés significativo que empeora el bienestar psicológico de la persona a lo largo de su vida, es decir, los sentimientos que se experimentan durante la enfermedad pueden persistir a pesar de que la misma ya se encuentre controlada o curada. (Bolívar, 2018)

Comenzando con el conocimiento actual sobre la categoría apoyo social, Pérez et al. (2017) han realizado un estudio en Colombia durante el año 2017, que tuvo como objetivo describir las relaciones entre las variables sociodemográficas y clínicas, el apoyo social percibido y las estrategias de afrontamiento en

pacientes con cáncer. Se trató de una investigación transversal con enfoque cuantitativo, donde se seleccionó una muestra de tipo no probabilística por conveniencia utilizando dos mecanismos. Por un lado, se recibieron pacientes remitidos por el médico oncólogo tratante, y por otro lado se realizó una convocatoria abierta excluyendo a quienes tuvieran alteraciones cognitivas, diagnósticos psiquiátricos de trastorno mental, otras patologías diferentes al cáncer y estadios de la enfermedad muy avanzada. La muestra estuvo constituida por 82 participantes, de los cuales el 10% eran hombres y el 90% restante mujeres. Se emplearon tres medidas de recolección de datos, en primer lugar la ficha de datos sociodemográficos construida para la investigación donde se tomaron los datos de la edad, el sexo y estado civil. Además, se incluyeron variables médicas como el diagnóstico, el tipo de cáncer, el tiempo transcurrido y los tratamientos recibidos. En segundo lugar, el Cuestionario Medical Outcomes Study-Social Support Survey (MOS) para medir el apoyo social en pacientes con enfermedades crónicas. El mismo está compuesto por 20 ítems donde se indagó acerca del tamaño de la red social y el apoyo emocional/informacional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo con opciones de respuesta tipo Likert. Por último, la Escala de Estrategias de Coping Modificada, (EEC-M) para medir la variable estrategias de afrontamiento, la cual presenta 14 ítems que evalúan la búsqueda de alternativas, conformismo, control emocional, evitación emocional, evitación comportamental, evitación cognitiva, reacción agresiva, expresión emocional abierta, reevaluación positiva, búsqueda de apoyo social, búsqueda de apoyo profesional, religión, refrenar afrontamiento y espera.

Este estudio arrojó como resultados que las edades de los participantes oscilaron entre 27 y 78 años, con un promedio de 50,7 años. Respecto al estado civil, del total de la muestra el 9% eran solteros, 77% casados, 8% en unión libre y 6% separados o divorciados. Referente al diagnóstico el 44% de los pacientes involucrados en el estudio presentaban cáncer de mama. En cuanto a las dimensiones de la variable apoyo social percibido, se obtuvo que el 76,8% de los participantes alcanzaron un puntaje medio para apoyo emocional/informativo y sólo el 23,2% obtuvo un puntaje alto. Los pacientes con apoyo emocional medio tuvieron la particularidad de ser hombres solteros mayores de 60 años, cuyo diagnóstico fue cáncer de esófago, páncreas, próstata o linfoma; a quienes se les aplicaron tratamientos de quimioterapia, radioterapia, cirugía y fármacos o solo quimioterapia y radioterapia. Contrariamente, aquellos pacientes que presentaron un apoyo emocional alto fueron mujeres casadas con menos de 40 años que tenían diagnóstico de cáncer de mama y cuyo tratamiento fue quimioterapia, radioterapia y cirugía. En cuanto al tratamiento médico, el 71% de los participantes recibieron quimioterapia, radioterapia y cirugía. Respecto al apoyo instrumental el 45,1% puntuó en el nivel medio; para la dimensión interacción social positiva el 63,4% de los participantes puntuó medio, mientras que el 28% puntuó bajo y el 8,5% alto. Mientras que para apoyo afectivo, el 72% puntuó alto y el 28% restante medio. En tanto, las frecuencias de las escalas de la EEC-M están distribuidas en las categorías de alto, medio y bajo. De allí se destaca que el 57,3% de los pacientes se ubican en el nivel medio en la escala de búsqueda de alternativa; Respecto al resto de las dimensiones los participantes que puntuaron en el nivel medio fueron el 64,6% para la escala de conformismo, el 46,3% para control emocional, el 64,6% evitación emocional, 69,5% reacción agresión, el 54,9% reevaluación

positiva, el 69,5% búsqueda de apoyo social y el 70,7% espera. Por otra parte, las escalas en las que se presentó un mayor porcentaje de participantes con un nivel alto fueron las de evitación comportamental representado por el 52,4%, evitación cognitiva con el 48,8%, religión con el 56,1% y refrenar el afrontamiento con el 69,5%. La investigación concluye en que los resultados aportaron información útil que puede ser utilizada en el momento de diseñar programas de intervención psicosocial en pacientes con cáncer dado que las variables en estudio están relacionadas con las estrategias de afrontamiento, la capacidad de adaptación, el bienestar psicológico y el éxito del tratamiento del cáncer. (Pérez et al., 2017)

Continuando con la exploración bibliográfica, un estudio realizado en la Universidad de Granada, España, durante el año 2018, tuvo como objetivo analizar el estado de la situación actual con respecto a factores psicosociales de riesgo en el ámbito laboral, concretamente el apoyo social y estima, realizando una comparación de sobrevivientes de cáncer, familiares de personas que han padecido o padecen la enfermedad oncológica y personas que no lo han padecido, mediante un estudio de diseño cuasi experimental. La muestra estuvo compuesta por 202 trabajadores y trabajadoras de la Universidad de Granada (UGR) de los cuales el 62.9% eran mujeres y el 37.1% hombres, de edades entre los 23 y 69 años. El total de la muestra se dividió en tres grupos, el primero compuesto por 83 trabajadoras/es que no han padecido cáncer ni tienen un familiar primario en situación oncológica, los cuales representaron el 41,1% del total de la muestra. El segundo grupo, constituido por 94 trabajadoras/es que no han padecido cáncer pero que si tienen o han tenido a un familiar primario en situación oncológica representando el 46,5% de la totalidad, y el tercer grupo de 25 trabajadoras/es que sí han sufrido una enfermedad oncológica, los cuales representaron el 12,4%. Se utilizó como herramienta de recolección de datos el ISTAS21, el cual se trata de un instrumento de evaluación de riesgos laborales de naturaleza psicosocial, que evalúa 21 dimensiones psicosociales susceptibles de generar estrés en el ámbito laboral, para este estudio se hizo hincapié únicamente en las dimensiones del instrumento relacionadas con apoyo social y estima. Además se tomaron como variables sociodemográficas el género, edad y antigüedad. Los resultados reflejaron que hubo un mayor número de mujeres que de hombres, pero no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en función de la variable género. Respecto a las variables edad y antigüedad existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a su distribución en los grupos, siendo el grupo de personas que sí han padecido cáncer los de mayor edad y antigüedad. El análisis mostró que tanto la edad como la antigüedad correlacionan con la variable apoyo social pero no con la de estima. Los datos obtenidos reflejan que las personas que han sobrevivido al cáncer puntúan más bajo en el apoyo social y la estima. Se concluye en que haber padecido la enfermedad oncológica se asocia con un postestrés significativo que empeora el bienestar psicológico de la persona, lo cual es preciso considerar para realizar propuestas de prevención. (Bolívar, 2018)

Es interesante incluir un estudio realizado por Parra Morales et al., en Colombia durante el 2021, que no toma el apoyo social como categoría apriorística sino que surge como una categoría emergente relacionada a la calidad de vida. El mismo fue de abordaje cualitativo descriptivo, que tuvo como objetivo describir cómo los pacientes con diagnóstico de cáncer de próstata avanzado perciben su calidad de vida a

partir de su experiencia de salud y enfermedad. Esto permitió reconocer cuales son los elementos que, según los participantes, son determinantes en su calidad de vida a partir del diagnóstico de la enfermedad. Se seleccionaron siete pacientes de sexo masculino con diagnóstico de carcinoma de próstata en estadio avanzado considerando dos criterios, el primero que sean sujetos con diagnóstico que consultaran al servicio de urología oncológica y el segundo que estuvieran recibiendo tratamiento hormonal de primera línea o que fueran resistentes a la castración hormonal, independientemente del tratamiento recibido previamente. Los participantes tenían edades comprendidas entre los 53 y los 65 años, con un promedio de 60,8 años. Además, durante el proceso de selección, se buscaron participantes con diferentes regímenes de afiliación al sistema de salud. Para la recolección de datos se realizaron entrevistas telefónicas semiestructuradas y líneas de tiempo.

La información se analizó con base en los criterios de un análisis temático de corte inductivo-deductivo a partir del cual se obtuvieron 9 categorías, 5 a priori y 4 emergentes, estas últimas provenientes de los relatos de los participantes. Las categorías apriorísticas fueron afectación a la calidad de vida en pacientes relacionada con síntomas urinarios, afectación a la calidad de vida en pacientes relacionada con la función sexual, afectación a la calidad de vida en pacientes relacionada con alteraciones en la función hormonal, afectación a la calidad de vida relacionada con síntomas generales de cáncer y su tratamiento y afectación a la calidad de vida relacionada con el estado de ánimo y la salud mental. Mientras que las categorías emergentes fueron afectación a la calidad de vida por no poder realizar actividades significativas, afectación a la calidad de vida relacionada con el funcionamiento del sistema de salud, calidad de vida favorecida por el fortalecimiento de prácticas personales y calidad de vida favorecida por buen apoyo social. Resaltando que las dimensiones que se encuentran más frecuentemente afectadas fueron las funciones urinaria, sexual y hormonal. Así mismo, los participantes describieron afectaciones relacionadas con los síntomas generales del cáncer y su tratamiento y el estado de ánimo y las limitaciones en la atención por el sistema de salud. Por otra parte, los participantes resaltaron una mejora en su calidad de vida a partir de adoptar nuevos hábitos y prácticas cotidianas saludables, así como también por la consolidación del apoyo social por parte de su entorno personal y el equipo médico. El estudio concluye manifestando que la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud está influenciada por múltiples factores tanto personales como contextuales, por lo que una relación terapéutica que se caracterice por un trato cordial, disposición afectiva y empatía y la consolidación de una fuerte red de apoyo social se establecen como los principales pilares que sirven para incrementar la percepción de calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer de próstata en estadio avanzado. (Parra Morales et al., 2021)

En cuanto a las experiencias durante la internación en pacientes oncológicos, un estudio que se centró en analizar la percepción del sujeto en relación a los cuidados de enfermería, resulta interesante dado que hace hincapié en un aspecto de la experiencia durante la internación. El mismo fue realizado en la ciudad de Córdoba, Argentina. Se trató de un estudio de abordaje cuantitativo, descriptivo de corte transversal. La población estudiada fue de 45 pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de cáncer en proceso de tratamiento, hospitalizados en el mes de agosto del 2019. Para medir la variable en estudio se

utilizó el cuestionario de Caring Assessment Report Evaluation Q-Sort (CARE-Q), que posee 46 preguntas divididas en 6 subescalas, ellas son, si es accesible; explica y facilita; conforta; se anticipa; mantiene una relación de confianza; monitorea y realiza un seguimiento, permitiendo identificar los comportamientos de los cuidados de enfermería brindados y que eran percibidos como importantes por los pacientes. Los resultados evidenciaron que la subescala con mayor porcentaje fue monitoreo y seguimiento con un 71%, luego se sitúa accesibilidad con el 68,02%, seguida por mantiene relación de confianza con un 55%, conforta con el 51%, explica y facilita con el 41% y por último se anticipa con el 40%. En cuanto a los resultados negativos, el ítem con menor puntuación es el de solicitud al llamado con 4,4% y el 53,3% relata que nunca recibió información sobre grupos de apoyo para el seguimiento de su enfermedad. Las conclusiones obtenidas fueron que enfermería se focaliza en los cuidados referidos a monitoreo y seguimiento del paciente internado, seguido por la accesibilidad, es decir, la actitud de respuesta de las enfermeras ante las necesidades y requerimientos del paciente; mientras que la dimensión menos valorada fue capacidad de anticipación. También se aprecian los cuidados relacionados con la cercanía profesional y la respuesta a las necesidades devenidas de la situación de enfermedad. (Tognarelli et al., 2021)

Otra investigación de abordaje cualitativo tuvo como objetivo analizar la experiencia del paciente durante la hospitalización centrándose en la coproducción de la atención relacionada con los protocolos de seguridad del paciente, con un diseño para explorar y describir el objeto investigado, que se aplica al estudio de las percepciones e interpretaciones que producen los sujetos. Fue desarrollada en un hospital público y universitario de Brasil, donde se tomó una muestra intencional de 22 pacientes y 8 familiares adultos ingresados en 12 unidades clínicas y quirúrgicas y 10 profesionales que trabajaron directamente en la atención al paciente, incluidas tres enfermeras, seis técnicos de enfermería y un terapeuta ocupacional. La recopilación de datos primarios incluyó observación de campo y entrevistas basadas en un guión semiestructurado. La observación fue de tipo pasiva, haciendo hincapié en comportamientos, diálogos, descripción del lugar y actividades realizadas, así como impresiones del observador. Con respecto a las entrevistas fueron grabadas en audio. En cuanto a las características de los pacientes participantes la mitad eran hombres y la mediana de edad fue de 57 años, con una edad mínima de 34 años y una edad máxima de 75 años. Respecto a los días de estada hospitalaria la mediana fue de 14 días, con un mínimo de 6 y un máximo de 52 días. En cuanto al nivel de educación 18 tenían educación primaria y secundaria, 5 tenían educación superior y 1 era analfabeto. Los motivos de hospitalización se relacionaron con comorbilidades clínicas y quirúrgicas, tanto agudas como crónicas. (Costa et al., 2020)

Los resultados de este estudio se agruparon en tres categorías que fueron percepción del paciente, definiciones institucionales y protocolos de seguridad del paciente. Los temas en la categoría de protocolos de seguridad se abordaron de acuerdo con la experiencia del paciente considerando la identificación del paciente, seguridad en la administración de medicamentos, atención para la prevención de lesiones resultantes de caídas, atención para la prevención de infecciones con un enfoque en la higiene de las manos, el proceso de consentimiento, la cirugía segura y la atención para prevenir lesiones por presión. En cuanto a la identificación del paciente, se evidenció la utilización de pulseras que presentaban nombres y apellidos,

las cuales se controlaban al momento de realizar exámenes de laboratorio, imágenes, administración de medicamentos y admisión en quirófano. Se pudo observar que en efecto en algunas oportunidades no se utilizó la pulsera como método de identificación, sin embargo se verificó una relación de confianza ya que el profesional se refería al sujeto por su nombre. Respecto a las medidas preventivas para lesiones resultantes de caídas se disponía de pulseras identificadoras de diferente color para que los profesionales coloquen las barandas de protección y soliciten al paciente que pida asistencia para salir de la cama, en cuanto a los familiares eran conscientes del motivo por el cual tenían la pulsera pero desconocían las medidas de prevención para evitar caídas. Con respecto al protocolo de prevención de lesiones por presión, no hubo informes en las entrevistas, pero fue posible para los investigadores realizar el seguimiento de la orientación que se brindó al familiar de un paciente durante el baño en cama, para el cuidado de la piel. En cuanto al lavado de manos, se evidenció en 16 situaciones de 30, esta deficiencia también fue observada por los pacientes. Concluyendo que existe una alineación entre las percepciones de los pacientes, las definiciones institucionales y los protocolos básicos para la seguridad del paciente. Sin embargo, estos protocolos no siempre son seguidos por los profesionales lo que conlleva a riesgos para la seguridad de la atención, cuando no se recuerdan o se ignoran importantes barreras de seguridad. Además, se consideró que la coproducción de atención orientada a la seguridad del paciente es un recurso valioso para los avances a favor de la seguridad del paciente. (Costa et al., 2020)

Otro estudio que se centró en las experiencias del paciente realizado por Ruidiaz Gómez y Fernández Aragón (2020), en Colombia, tuvo como objetivo comprender las experiencias de pacientes egresados de la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) de una institución clínica de tercer nivel de atención de la ciudad de Cartagena. Se trató de un estudio de abordaje cualitativo, fenomenológico-interpretativo con perspectiva hermenéutica, desarrollado con 11 participantes adultos seleccionados mediante la técnica de muestreo intencional, en los cuales se aplicó una entrevista en profundidad con el fin de conocer la experiencia vivida y recabar datos demográficos. Este estudio arrojó como resultados que de los 11 participantes, 8 fueron hombres y 3 mujeres, con rango de edades entre los 32 y 74 años, con bachillerato completo e incompleto y formación técnica y profesional, variadas ocupaciones, en su mayoría casados, de religión católica y diferentes estratos socioeconómicos; con hospitalización en UCI de 5 a 45 días. Las patologías que presentaron para el ingreso a UCI fueron falla cardíaca, dolor torácico, infarto agudo de miocardio, trauma craneoencefálico, hemorragias digestivas, entre otras. Los hallazgos mostraron un tema central donde se condensan las mayores experiencias individuales, el cual fue temor y angustia, expresados por los participantes en el tiempo que estuvieron hospitalizados dado que al ingresar a la unidad creen que algo no está bien con su salud, por lo que ven la muerte muy cercana, desconocen su propia enfermedad y todo lo que ocurre alrededor de ellos. Además se identificaron seis subtemas relacionados, estos fueron, el buen trato; imaginación de muerte; mi vida, el trabajo y la familia; sentimientos de soledad; fortaleza espiritual y cambios de vida. Otros sentimientos expresados fueron incertidumbre, tristeza y falta de libertad, por eso, a pesar de tener un equipo interdisciplinario al cuidado de su salud la unidad de cuidados intensivos les representa un espacio donde experimentan sentimientos inesperados que generan situaciones

desesperantes, temerosas y no deseadas. Otras emociones expresadas fueron desesperación, una emoción asociada al aislamiento, soledad y miedo. En cuanto a las conclusiones obtenidas, la internación de los sujetos desencadenó experiencias y sentimientos negativos generados por el desconocimiento del entorno, percepciones sociales y culturales sobre la muerte; además de cambios como aprender a valorar a la familiar y el tiempo junto a ella, pudiendo afirmar que para ellos es primordial el apoyo del núcleo familiar, el buen trato por parte del equipo de salud, aprender el valor de la familia y el tiempo vivido, la fortaleza espiritual, la transformación y cambios de vida. (Ruidiaz Gómez, Fernández Aragón, 2020)

El propósito de este estudio será en una primera instancia proporcionar los resultados obtenidos al responsable de la institución, para en un segundo momento, diseñar de manera conjunta estrategias centradas en mejorar la experiencia del sujeto de atención durante la internación. Además se sugerirá contemplar en el desarrollo de dichas estrategias a los profesionales de salud para involucrarlos en la identificación de personas significativas y de referencia para el sujeto de atención, a fin de concientizarlos acerca de la importancia de su apoyo y contribuir con ello al desarrollo de una experiencia favorable.

A partir de lo expuesto la idea inicial con la que se comenzará a trabajar es la siguiente: ¿Cómo es la experiencia durante la internación según el apoyo social percibido de los sujetos de atención que asisten a un sanatorio privado de la ciudad de Rosario, durante el primer cuatrimestre del año 2023?

Dentro de este trabajo se parte del supuesto de que los pacientes con enfermedades oncohematológicas que perciban como adecuado el apoyo emocional e instrumental tendrán mejores interacciones personales, una percepción subjetiva positiva y valoraran como adecuada la continuidad en la atención promoviendo así el desarrollo de una experiencia favorable durante la internación.

Por otro lado, el objetivo general es comprender las experiencias durante la internación según el apoyo social percibido de los sujetos de atención que asisten a un sanatorio privado de la ciudad de Rosario, durante el primer cuatrimestre del año 2023. A partir de este objetivo general se desprenden los siguientes objetivos específicos: valorar el apoyo social percibido en relación al apoyo emocional, informativo e instrumental; describir la experiencia durante la internación en relación a interacciones personales, la cultura de la organización, percepción subjetiva del paciente, y la continuidad en la atención; comprender la relación entre el apoyo social percibido y la experiencia durante la internación de los pacientes oncohematológicos.

Marco conceptual

En este apartado se abordarán los aspectos conceptuales más significativos para la investigación desarrollada, comenzando con la evolución del concepto de apoyo social percibido. Cabe destacar que en la actualidad no existe un consenso sobre la definición de apoyo social, por lo que existen múltiples definiciones por las que se irá transitando.

Uno de los primeros autores que comenzó a describir el apoyo social de manera indirecta fue el sociólogo Emile Durkheim que, en su obra *Suicidio* de 1897, describió dos tendencias básicas que componen al ser humano. La primera llamada tendencia social, la cual hace referencia a necesidades que se pueden satisfacer mediante relaciones sociales; y la segunda denominada como tendencia individual, se refiere a las necesidades que el sujeto puede satisfacer de manera independiente. Cuando existe un desequilibrio en una de estas tendencias el individuo desarrolla un funcionamiento patológico. Cabe destacar que esta obra fue desarrollada durante la Revolución Industrial en un contexto de grandes migraciones de las familias, desde el campo a las inmediaciones de las industrias, situaciones de hacinamiento y precariedad laboral.

Durkheim determina que la desorganización o ausencia de determinados lazos sociales, principalmente las relaciones íntimas y de confianza, sitúan al sujeto en una situación de anomia, lo que hace referencia a la pérdida y ausencia de normas o restricciones sociales, pudiendo estar relacionado con un profundo sentimiento de desarraigo o desintegración social que en situaciones extremas podría llevar al suicidio. Aunque, también, la excesiva presión social sobre el sujeto puede llevar al mismo resultado. De esta forma Durkheim describió de manera indirecta el apoyo social relacionándolo a las relaciones sociales, tanto comunitarias como personales. (Herrero Olaizola, 2004)

Bowling en 1991, por su parte, define el apoyo social como el proceso interactivo en que el individuo consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra. Ha establecido que el apoyo social tiene un papel crucial en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica y en el restablecimiento de la salud ya que puede prevenir la aparición de efectos psicológicos adversos asociados a estrés psicológico, la pobre adherencia al tratamiento y el aislamiento social. De esta manera, el autor sostiene que favorece el autocuidado y mejora los índices de calidad de vida. (Alonso Fachado, 2014)

Sin embargo, son los aportes de John Cassel, Sydney Cobb y Gerald Caplan, los que le proporcionarán estructura al concepto de apoyo social dentro del campo de estudio de las ciencias sociales, siendo reconocido por la comunidad científica como un concepto clave para la investigación y la intervención. Por su parte, John Cassel, quien fue un médico epidemiólogo, en el año 1976 continúa trabajando con la teoría de Durkheim sobre la influencia del ambiente en la salud mental de los individuos, vinculando las condiciones ambientales nocivas con la aparición de desórdenes psicológicos y enfermedades físicas. Este autor define como apoyo social a la información que los individuos reciben de las personas importantes de su entorno. La existencia de esta información está condicionada a la presencia

de esas relaciones, y la pérdida de las mismas hace vulnerables a las personas ante la enfermedad. (Cassel citado en Herrero Olaizola, 2004)

En el mismo año Sydney Cobb, también afirmó que el apoyo social estaba relacionado a un proceso informativo, el cual provenía de las personas de importancia afectiva, dicha información valorada como positiva por el sujeto es muy relevante para permitir un equilibrio entre el individuo y el entorno, de este modo, comprendió que no toda la información procedente de estas personas debería ser considerada como apoyo social, ya que en algunos casos esa información que recibe el sujeto suele ser negativa. Cobb destaca que la información, además de transmitir afectos positivos, también lleva a la persona a percibir que es miembro de una red de comunicación y obligaciones mutuas, por lo que el apoyo social también es integración social, de esta forma se relaciona con el concepto propuesto por Durkheim, evitando que el sujeto caiga en anomia. (Herrero Olaizola, 2004)

En función de lo expuesto, Cobb citado por Cárdenes (2011), define al apoyo social como la disponibilidad o existencia de personas que funcionen como una red de seguridad y confianza, que ejerce cuidado, afecto y valor, formando parte de una red de obligaciones mutuas y facilitando el enfrentamiento durante las crisis y la adaptación al cambio.

Por su parte, Gerald Caplan (1974) se enfocó en identificar cómo se organizan los procesos de ayuda en las comunidades y qué tipos o modalidades pueden adoptar estos sistemas. Definió el concepto de sistema de ayuda como "un agregado social continuo que proporciona a las personas información sobre sí mismas, a la vez que valida sus percepciones sobre los demás, lo que mitiga en parte las deficiencias de comunicación con la comunidad o sociedad en general" (Caplan citado en Herrero Olaizola, 2004, pág. 20). Estos sistemas de ayuda se clasifican en formales e informales, los primeros hacen referencia a la ayuda de tipo profesionalizada, proveniente de instituciones y profesionales, y el segundo es el que tiene origen en el entorno cercano del sujeto, como por ejemplo la familia, los amigos, asociaciones o los grupos de autoayuda. Desde esta perspectiva es la persona quien interactúa con sus pares en contextos estables y estos son los que le proporcionan la información sobre quién es él y quiénes son los demás. Obteniendo así, una configuración del tipo de mundo y de vida que está viviendo. (Herrero Olaizola, 2004)

Los tres autores presentados hasta aquí, a partir de sus aportes teóricos, sustentaron la consolidación del concepto de apoyo social, como objeto de estudio e instrumento de intervención, dichos aportes siguen funcionando como bases conceptuales de teorías actuales. Fue a partir de estos aportes que Thoits en 1982 agrega un nuevo componente referido a las necesidades sociales y define al apoyo social como el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con otros, entendiendo como necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y aprobación. (Alonso Fachado, 2014)

En el mismo año, Bowlby desarrolla la teoría del apego para establecer una relación entre el apoyo social primario recibido y el posicionamiento ante situaciones estresantes. Esta teoría propone la existencia del sistema de apego, activado por amenazas y peligros reales o simbólicos, cuya función es lograr la sensación de seguridad y plantea que la estrategia para restablecer esta sensación es la búsqueda y

mantenimiento de la proximidad con otro organismo más capacitado para responder a las demandas del medio ambiente, entendida también como conducta de búsqueda de apoyo. Esta teoría expresa que el sentido de seguridad personal es fortalecido por interacciones positivas con figuras de apego disponibles, que generan una serie de representaciones positivas de sí mismo y los demás. Con seguridad el individuo puede involucrarse en actividades de exploración que favorezcan el desarrollo de otras habilidades para enfrentar el estrés. (Cárdenas et al., 2011)

Desde esta perspectiva al desarrollarse interacciones positivas se genera una dependencia saludable en las figuras de apego tempranas siendo la base de la autoconfianza e independencia en la vida adulta. Caso contrario, los individuos que interactúan con un cuidador poco disponible, sensible y con escasa respuesta interiorizan dudas sobre la medida en que son valorados por sus seres queridos por lo que incorporan concepciones negativas que lo llevan a tratarse a sí mismos con desaprobación y desdén, mostrando un autoestima dependiente de la aprobación de los demás y desarrollando procesos mentales defensivos que distorsionan la realidad. De esta manera, las personas con representaciones positivas de sí mismo y los demás se involucran activamente en la búsqueda de apoyo y mantienen una comunicación abierta del estrés, mientras que las personas con expectativas negativas, están predispuestas a percibir la conducta de sus figuras de apego con menos apoyo. En cuanto a la definición de apoyo social vista desde la teoría del apego, comprende las creencias que el individuo sostiene sobre las intenciones que fundamentan la conducta de apoyo de los demás, la percepción y conducta de búsqueda de apoyo basadas en dichas creencias, así como las emociones experimentadas al recibir ayuda. (Cárdenas et al., 2011)

Continuando con los conceptos de apoyo social, Nan Lin (1986) define el apoyo social basándose en tres ejes fundamentales que son independientes entre sí. El primer eje denominado provisiones expresivas o instrumentales; la provisión expresiva tiene que ver con la expresión de emociones y la función instrumental está orientada a los objetivos que se desean cuando se realiza una acción, como puede ser un consejo o ayuda. El segundo menciona a las provisiones percibidas o recibidas, de este modo, el apoyo social puede ser una conducta observable, es decir la que se recibe, y la percepción que se realiza de dicha conducta, es decir provisión percibida. Y el tercero expresa que las fuentes de apoyo social son la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza. Esta definición, permite identificar las diferentes modalidades del apoyo social y sus posibles fuentes, ofreciendo una perspectiva integradora sobre los procesos de ayuda en diferentes ámbitos, tanto en la comunidad como en las personas de confianza.

Dentro de este estudio se trabajará a partir del siguiente concepto, desarrollado por Herrero Olaizola (2004), el cual expresa que:

El apoyo social refleja un proceso informativo, en este sentido la información procedente de las personas importantes (familia, amigos, etc.) es relevante para permitir un equilibrio entre el individuo y su entorno. De esta manera, proporcionar apoyo social implica transmitir información que lleva a la persona a considerarse querida y estimada y que, además, le lleve a percibir que es una persona valiosa y que pertenece a un mundo compartido con otros; los lazos entre individuos

y grupos permiten promover el dominio emocional; ofrecer apoyo informativo y proporcionar apoyo instrumental. (Pág. 19)

A partir de esta definición se reconocen y establecen tres subcategorías denominadas apoyo emocional, apoyo informativo y apoyo instrumental.

La primera, se refiere al área afectiva y tiene que ver fundamentalmente con la expresión de emociones, la importancia de compartir sentimientos, pensamientos y experiencias, la necesidad de expresarse emocionalmente, la confianza y la intimidad, el afecto positivo e intenso, el dominio de las emociones, los sentimientos de ser querido y cuidado, los sentimientos de ser valorado, o los elogios y expresiones de respeto. Por su parte el apoyo informativo, puede expresarse en el momento en que las situaciones estresantes se prolongan o los problemas quedan sin resolver; las personas pueden iniciar una búsqueda de información o un consejo que les sirva de ayuda para superar esa situación. El entorno afectivo proporciona esta información acerca de la naturaleza del problema, y pistas para su interpretación, valoración y adaptación cognitiva, indicando los recursos que son relevantes para su afrontamiento y las posibles vías de acción, así como proporcionar feedback sobre las acciones adecuadas para su afrontamiento. Por último el apoyo instrumental, se ha definido como la prestación de ayuda material directa o servicios. Su efectividad se incrementa cuando el receptor percibe la ayuda como adecuada, pero puede tener efectos negativos si el receptor siente amenazada su libertad o si se fomenta sentimientos de endeudamiento, lo que puede suscitar a reticencias en la búsqueda de este tipo de ayuda. (Gracia, Herrero et al., 2002, citado en Gracia Fuster, 1997, pág. 139)

Otro aspecto de importancia sobre el apoyo social, son sus fuentes, Benjamin Gottlieb (1981) propuso tres contextos vinculados a dicho concepto, que corresponden a tres niveles ecológicos de análisis, el nivel macro, que incluye la integración y participación social, el nivel meso, que hace referencia a redes sociales y por último, el nivel micro, relacionado con las relaciones íntimas. (Gottlieb citado por Garcia Fuster, 1997)

Tal como puede apreciarse, el concepto de apoyo social es tan amplio que puede estudiarse tanto desde una perspectiva cuantitativa como cualitativa, dentro del primer enfoque se hace hincapié en analizar la integración, participación y las redes sociales, considerando tanto a las variables estructurales de la red como las de interacción dentro de la misma. Desde una perspectiva cualitativa se destacan las características de las redes sociales y las condiciones que hacen al proceso de apoyo social, enfatizando en las características y el objetivo de la red de relaciones sociales de una persona. Aquí es importante diferenciar los conceptos red social y red social de apoyo, el primero hace referencia al conjunto de las relaciones sociales, mientras que el segundo concepto se relaciona al subconjunto de esas relaciones que desempeñan funciones de apoyo. García Fuster, continúa con las distinciones dentro del concepto, toma los aportes de Lin y Caplan para diferenciar el apoyo social recibido y el percibido, separando los componentes cognitivos y los conductuales. El apoyo social recibido se refiere a las interacciones existentes y reales que se

producen, en cuanto al segundo concepto de apoyo social recibido, es el resultado de dicha transferencia de datos entre los individuos, es decir cómo es percibida. (García Fuster, 1997)

Como ya se ha mencionado, para Nan Lin, el vínculo de un sujeto con el entorno social se representa en tres niveles distintos que constituyen tres fuentes de apoyo social. En primer lugar se encuentran las relaciones de confianza, donde presentan un sentimiento de compromiso con el otro individuo, a su vez, existe reciprocidad y responsabilidad por el bienestar del otro. La siguiente fuente de apoyo social, son las denominadas redes sociales, a partir de las cuales se accede a un amplio número de personas, hace referencia a las relaciones familiares, laborales o amistades, que proporcionan sentimientos de vinculación. Estas relaciones requieren interacciones y participación. Finalmente, el estrato más externo y general, la comunidad. A través de la participación en este nivel se refleja el grado en que la persona se involucra en su comunidad y organizaciones, proporcionando un sentimiento de pertenencia a una estructura social e identidad dentro de la sociedad. Cada uno de estos ámbitos proporcionan al sujeto diferentes sentimientos de vinculación con el entorno. (Lin citado por García Fuster, 1997)

En cuanto a la relación entre el apoyo social y la salud existen diversas teorías que explican su implicancia, una de ellas, es la desarrollada por Berkman (1985) llamada de efecto directo, la cual afirma que el apoyo social favorece los niveles de salud independientemente del grado de estrés del individuo. Se han propuesto dos mecanismos mediante el cual actúa, por un lado, se reconocen los efectos que el apoyo social posee en algunos procesos psico-fisiológicos que produce mejoras en la salud e impide la enfermedad y el otro mecanismo está relacionado con el cambio de conductas, adoptando hábitos saludables con consecuencias positivas en la salud. Según esta teoría no existe interacción directa entre el estrés y el apoyo social, si no que sugiere que puede ser el aislamiento el que actúa como estresor, pudiendo ser causante de enfermedades, y no considera al apoyo social como factor positivo en la salud. A causa de este enfoque, esta teoría ha sido cuestionada.

Dentro de este estudio se tomará a la teoría denominada efecto tampón o amortiguador la cual fundamenta los efectos positivos del apoyo social a partir de su influencia atenuante en las reacciones individuales a los impactos adversos de las enfermedades. Para demostrar este efecto se desarrollaron dos hipótesis, la primera fundamenta que el apoyo social permite al sujeto que pueda redefinir una situación estresante y enfrentarla mediante estrategias no estresantes. La segunda, expresa que previo a la exposición al factor estresante, los individuos evitan definir una situación como estresante mediante la seguridad que les significa tener la posesión de diversos recursos para poder enfrentarla. (Alonso Fachado et al., 2013)

La teoría del efecto tampón, se contrapone con otra conocido como "buffer" en inglés, que se traduce como amortiguador, el cual plantea que el apoyo social tiene efectos positivos en la salud únicamente en condiciones de estrés, perdiendo el impacto en condiciones no estresantes, mientras que el modelo de efectos principales considera que el apoyo social tiene efectos positivos en la salud independientemente de la presencia de situaciones o eventos estresores. (Alonso Fachado et al., 2013)

En 1985 Sheldon Cohen y Thomas Wills realizaron una revisión de los dos modelos, en el cual concluyeron en que no es necesario considerar a uno como correcto, si no que se trata de

conceptualizaciones distintas que representan procesos diferentes, por lo que el apoyo social puede influir en el bienestar. (Alonso Fachado et al., 2013)

Más adelante, Cohen (2000) propone un modelo en el cual trata de sintetizar el impacto del apoyo social sobre la salud física y psicológica. El mismo plantea que la participación en una red de relaciones lleva al sujeto a mantener control social, presión e influencia de los grupos, que lo condicionan a desarrollar conductas positivas para la salud. A su vez, también, puede constituir una fuente de afecto positivo proporcionando sentimientos de estabilidad, pertenencia y seguridad. Estos estados psicológicos positivos pueden ser beneficiosos por reducir el efecto negativo en la salud e influyen en las respuestas neuroendocrinas mejorando la función inmune. Adicionalmente, la disponibilidad de vínculos sociales proporciona fuentes de información que también pueden influir en conductas positivas con respecto a la salud.

Este autor coincide con la teoría de Berkman, al asociar al aislamiento social con una disminución del control y autoestima, lo que podría aumentar las respuestas neuroendocrinas y resultar en un efecto inmunosupresor. (García Fuster, 1997)

Considerando lo planteado por Cohen (2000), cabe destacar que las unidades de observación presentan características particulares dado que se encuentran atravesando una situación de salud que los puede comprometer tanto física como psicológicamente, pudiendo además alterar la participación del individuo en su red de relaciones. En este sentido y teniendo en cuenta el impacto de la enfermedad oncológica tanto a nivel físico como emocional es que resulta fundamental fortalecer el apoyo social a fin de potenciar los efectos beneficiosos sobre la salud. Es preciso admitir la complejidad del término destacando su carácter subjetivo, dado que podría asumir distintas significaciones de acuerdo a la valoración y juicio de quien la realiza actuando como un factor condicionante para la percepción del entorno, en donde podría enmarcarse la experiencia durante la internación. Existen varios autores que definen dicho concepto, cada uno con un matiz diferente pero con la misma esencia, la experiencia como indicador fundamental al momento de evaluar los servicios de salud centrándose en la satisfacción del usuario.

Al respecto, Coulter Ángela (2009) expresa que no es posible medir la atención sanitaria y la experiencia de los pacientes desde un abordaje cuantitativo, mediante escalas de tipo Likert acerca de satisfacción, dado que no se lograrían resultados óptimos si se centran en evaluar las instalaciones y recursos sin tener en cuenta las preocupaciones acerca de su enfermedad y la atención recibida. Es por este motivo que se tomará el concepto de experiencia durante la internación del Instituto Beryl, que propone una mirada integral centrada en el paciente, se trata de una comunidad que basa su trabajo en mejorar la experiencia del paciente y define este concepto considerando la multiplicidad de influencias que lo determinan como:

La suma de todas las interacciones, configuradas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente, a lo largo de la continuidad del cuidado. Se incluyen cuatro elementos clave, ellos son, las interacciones personales, la cultura de la organización, la percepción

subjetiva del paciente, así como el continuo cuidado. (The Beryl Institiutem citado en Yelamos, 2018. Pág. 156)

La experiencia del usuario comienza antes de la visita ya que se encuentra cargado de expectativas previas, construidas a partir de las experiencias vividas, la cultura e ideas tanto de aspectos médicos como técnicos, accesibilidad o limpieza.

Las subcategorías de experiencia durante la internación con las que se trabajará, son interacciones personales, la cultura de la organización, percepción subjetiva del paciente y continuidad de atención, las cuales se desprenden de la definición conceptual seleccionada. La primera hace referencia a las interacciones personales, a los puntos de contacto organizados de personas, procesos, políticas, comunicaciones, acciones y entorno. Hewitson et al (2014) especifican las “interacciones entre el paciente y el profesional”, pero también concretan “la provisión de información, la participación en las decisiones y el apoyo para el autocuidado” (Pág. 2) que requieren interacción. La segunda subcategoría denominada cultura de la organización, se refiere a la visión, los valores, las personas, en todos los niveles y en todas las partes de la organización, y la comunidad. Por su parte, la percepción subjetiva del paciente hace referencia a lo que es reconocido, entendido y recordado por los pacientes. Dichas percepciones varían según las experiencias individuales, como creencias, valores, antecedentes culturales, etc. Por último, la continuidad de atención identifica al antes, durante y después de las prestaciones de cuidados. Calidad y valor de todas las interacciones que abarcan todo el tiempo de la relación profesional-institución sanitaria representando un continuo. (Marca-Francès et al., 2021)

Wolf et al (2014) identificaron una serie de elementos claves para lograr una definición amplia de experiencia del paciente, que va de la mano con la dinámica del concepto. El primero de los elementos es el ideal de la atención médica, que hace referencia a necesidades emocionales básicas, como confianza, integridad, orgullo y pasión, que aseguran que el sujeto se comprometa con su atención médica. La continuidad del cuidado es un elemento fundamental, representa un seguimiento del sujeto a partir de interacciones, ya sean directas o indirectas, clínicas o no clínicas, estas están presentes durante todo el tiempo de relación que establece el sujeto con el médico y la institución. Otro aspecto relevante debe ser la atención centrada en el paciente, este es un concepto relativamente nuevo, donde se debe brindar atención competente y de calidad, que demanda coordinación de los cuidados dentro del equipo de salud donde todos los participantes desempeñan un papel relevante. A esto se le debe sumar un enfoque de cuidado individualizado, desde un modelo biopsicosocial que implica concebir al sujeto como persona íntegra y los servicios se deben adaptar al paciente favoreciendo la continuidad de asistencias e interacciones que permitan fomentar una actitud activa del paciente en su tratamiento. De esta manera y tal como se mencionó anteriormente la experiencia durante la internación no puede circunscribirse únicamente a la satisfacción, sin embargo es fundamental para la definición del concepto experiencia del paciente, por lo que la institución es responsable de que el sujeto esté conforme con la atención, a partir de dar respuestas a la autonomía, dignidad, comunicación, confidencialidad, capacidad de elegir, atención inmediata y calidad de los servicios. Por último es preciso señalar que no se debe valorar la experiencia del sujeto a partir de

resultados de encuestas, ya que estas muchas veces no integran la amplitud y la profundidad de la experiencia del paciente, en caso de que se utilice dicha herramienta, la misma debe incluir el rendimiento racional de la institución, expectativas y aspectos emocionales del sujeto. (Yelamos, 2018)

Por su parte Mollica citado por Yelamos (2018) categorizan en cinco áreas de interés los aspectos críticos en la mejora de la experiencia del paciente, ellos son comunicación médico-paciente; coordinación de la atención prestada; accesibilidad a los servicios de atención; percepciones del paciente respecto a la calidad de la atención, entre otros aspectos. El primero se refiere a la comunicación entre el médico y el paciente, algunos factores que contribuyen a mantener una comunicación eficaz son la información clara y oportuna, apoyo emocional, atención personalizada y la oportunidad para la toma de decisiones de manera compartida, este intercambio integral de información es una de las variables que más influye a la experiencia de los pacientes y en sus resultados de salud. Otro aspecto influyente en la experiencia es la coordinación entre la atención primaria y especializada, así como también entre los distintos servicios dentro del propio área. Algunos elementos que facilitan esta coordinación son la facilidad de tránsito a través de dichos servicios, comunicación entre los profesionales y los pacientes. En cuanto a la accesibilidad a los servicios considerado también como un factor crítico en la experiencia, hace hincapié en la percepción del usuario sobre el acceso, incluyendo la atención, adherencia al seguimiento y puntualidad en la atención que recibe. La percepción del paciente también es un elemento fundamental, en donde se hace referencia a la calidad de atención y del cuidado, bienestar, dignidad, adecuada información y comunicación, apoyo espiritual y emocional. Estos aspectos son algunos de los cuales son relevantes para la experiencia del paciente, pero no se debe dejar de mencionar la accesibilidad a ensayos clínicos, prescripción de tratamientos actualizados y la personalización del servicio para el sujeto. Para mejorar la experiencia no se debe dejar de hacer énfasis en mejorar estos aspectos, donde los procesos deben ser centrados en la calidad, calidez y empatía, de acuerdo a la demanda del paciente y su familia, incluyendo a los aspectos no sanitarios.

Pese a esto las prácticas médicas siempre se definieron en torno a la calidad y la excelencia a partir de resultados epidemiológicos y clínicos, estos representan una parte de la realidad, ya que la salud está sujeta a numerosos sentimientos y percepciones que no se pueden dejar de pensar, entre ellas la experiencia del paciente. De esta manera se evidencia que aunque el paciente no cuente con conocimientos necesarios para una evaluación de procedimientos médicos, siempre juzgará con claridad la experiencia vivida. (Yelamos, 2018)

A partir de los conceptos presentados, podría decirse que el apoyo social que percibe un sujeto está condicionado por el entorno sociocultural del mismo, donde también se incluyen las diferentes experiencias que el sujeto ha podido vivenciar. A su vez, la experiencia también está condicionada por la existencia del apoyo social. Por esta razón se puede aseverar que existe una relación directa entre las categorías en estudio, y que la experiencia vivida es necesaria para construir la percepción hacia un determinado objeto, evento, situación o persona. Por consiguiente resulta de interés precisar que se entiende por percepción, considerado como un concepto principal dentro de la psicología, que tiene diferentes intentos de

explicación. Dentro de esta disciplina, existe un consenso al considerar al movimiento Gestal como una de las principales teorías explicativas de dicho concepto. Este movimiento comienza en Alemania, durante las primeras décadas del siglo XX, bajo la autoría de Wertheimer, Koffka y Kohler. En este contexto donde la fisiopsicología era dominante, la Gestalt realizó una revolución dentro de la psicología, al plantear la percepción como un proceso inicial de la actividad mental y no un derivado cerebral de estados sensoriales. La Gestalt definió la percepción como una tendencia al orden mental. Inicialmente, la percepción determina la entrada de información; y en segundo lugar, garantiza que la información retomada del ambiente permita la formación de abstracciones. (Oviedo, 2004)

Ambas categorías, la experiencia durante la internación y el apoyo social percibido, se estudiarán en pacientes que presenten enfermedad oncohematológica. La oncología es la especialidad médica que se encarga del estudio y tratamiento de los tumores tanto benignos como malignos. El término es de origen griego y está compuesto por los vocablos onkos, que significa masa o tumor y logos, estudio. (American Cancer Society, 2017)

El paciente oncológico es aquel que, debido a su patología, se encuentra en un plan de tratamiento y rehabilitación en función de la naturaleza y localización de la lesión, pudiendo consistir en cirugía oncológica, radioterapia, quimioterapia o una combinación de ellos. (Pinoargote Roldan et al., 2018)

De acuerdo a los datos epidemiológicos, podría decirse que el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Cada año se producen millones de defunciones y esas cifras van considerablemente en aumento. Según las estimaciones realizadas por el Observatorio Global del Cáncer (Globocan), de la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés), a partir de los datos producidos por registros de cáncer de base poblacional del país, en Argentina ocurrieron 130.878 casos nuevos de cáncer en ambos sexos en el año 2020, de los cuales 3234 representaron leucemia. Además de estas cifras, el cáncer es una de las enfermedades más temidas, a causa de su gran impacto a nivel emocional para el sujeto y su entorno, ya que afecta tanto al individuo en particular como a su familia. Este impacto emocional es a causa de la alta carga de concepciones sociales y culturales que presenta. (Ministerio de salud de la Nación, 2021)

Para comprender con mayor profundidad la influencia de esta enfermedad en el sujeto y su familia es fundamental entender el concepto de crisis dado que desde el momento en que se recibe el diagnóstico se comienza a transitarla. Existen dos tipos de crisis que las personas pueden transitar, las denominadas crisis evolutivas o vitales, que hace referencia a cambios necesarios propios del desarrollo que pueden constituir un periodo de crisis, este proceso es un período de transición de una etapa del ciclo vital a otra donde se asume un nuevo rol. Al intentar conciliar ambos funcionamientos se producen fluctuaciones, inestabilidad, transformación que se expresa en desorganización y se denomina crisis evolutiva. Este tipo de crisis es, por tanto, un periodo transicional que representa una oportunidad para el desarrollo personal, un cambio, un mejor funcionamiento. Por su parte las crisis accidentales son circunstancias que suponen una pérdida o amenaza repentina en las que las habilidades sociales que el individuo hasta ese momento utilizaba dejan de ser efectivas para mantener el equilibrio y satisfacción de sus necesidades. Según Caplan,

se hace necesario que el sujeto reciba aportes físicos, psicosociales y socioculturales para progresar en cada etapa del desarrollo y no sufrir la crisis. En esta situación de crisis, el individuo experimenta una necesidad de ayuda, despertando dentro de su entorno afectivo una reacción biosocial primitiva. (Gordillo, 2013)

El impacto de una enfermedad de estas características, como el cáncer, avanza y afecta profundamente los dominios de funcionamiento psicológico, instrumental y social, desde modificar el esquema cotidiano del sujeto y su entorno hasta visualizarse dependiente a causa de alguna discapacidad y en algunos casos, muerto. De esta manera, durante la trayectoria de la enfermedad, las familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, desesperanza, frustración, readaptación, etc. (Pinoargote Rolda et al., 2018)

El cáncer es una enfermedad que, además de afectar al sujeto a nivel psicológico, su principal área de afectación es a nivel biológico, por lo que a continuación se describirán algunos conceptos en este ámbito. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Por su parte, la Sociedad Americana del Cáncer, lo define como una malformación que se produce a nivel de las células del cuerpo, la cual produce una falla en el órgano en el cual se está reproduciendo.

La enfermedad del cáncer se divide en dos grandes tipos, los cánceres de tumores sólidos y los cánceres hematológicos, estos últimos serán parte de las características de los sujetos que se abordarán en este trabajo. Dentro de la clasificación de cánceres hematológicos se ubica la leucemia, que es un tipo de cáncer que se produce en las células primitivas productoras de sangre, con mayor frecuencia a nivel de la médula ósea provocando un aumento incontrolable de la cantidad de glóbulos blancos, pero algunos otros tipos de leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas. Dentro de este trabajo de investigación se abordan a sujetos que padecen Leucemia linfocítica Aguda (LLA) o también llamada linfoblástica y Leucemia Mieloide Aguda (LMA), el término agudo significa que la leucemia puede progresar rápidamente y, si no se trata, probablemente sea fatal en pocos meses debido a que usualmente tiene un curso agresivo. Si bien todos los tipos de cánceres tienen particularidades similares, se trabajará con este tipo de cáncer hematológico, ya que dichos pacientes, generalmente, cuentan con más cantidad de internaciones por enfermedades o afecciones secundarias relacionadas al tratamiento quimioterápico o al propio avance de la enfermedad. (American Cancer Society, 2017)

La LLA comienza en la médula ósea y conduce a la producción de una gran cantidad de células inmaduras de los linfocitos, llamadas linfoblastos, que son las principales células que constituyen el tejido linfático, siendo una importante parte del sistema inmunitario. Para el diagnóstico de la enfermedad se debe tener al menos 20% de la médula ósea compuesta de linfoblastos, es decir de linfocitos cancerosos. En cuanto a la LMA, también se origina a nivel de las células sanguíneas que se convertirán en glóbulos blancos, existe una transformación maligna y proliferación no controlada de una célula progenitora mielocítica de diferenciación anormal y supervivencia prolongada que determina altos números de elementos sanguíneos inmaduros circulante y reemplazo de la médula ósea normal por células malignas.

Este tipo de leucemia tiene varias clasificaciones, en esta oportunidad se toma la clasificación de la OMS con su última actualización en el año 2016 que la divide en varios grupos, entre los que se encuentran, la LMA con ciertas anomalías genéticas (cambios genéticos o cromosómicos), LMA con cambios relacionados con mielodisplasia, LMA relacionada con administración previa de quimioterapia o radiación, LMA no especificada de otra manera, sarcoma mieloides también conocido como cloroma o sarcoma granulocítico, proliferaciones mieloides relacionadas con el síndrome de Down y las leucemias agudas indiferenciadas o bifenotípicas, que no son estrictamente LMA, sino leucemias que tienen características linfocíticas y mieloides. (American Cancer Society, 2017)

En cuanto a los tratamientos que existen para estas enfermedades en general son muy similares, en ambos casos el principal tratamiento suele ser la quimioterapia, que implica el uso de medicamentos para disminuir el número y tamaño de células cancerosas. El mismo se lleva a cabo en tres fases, la primera denominada inducción que se caracteriza por ser breve e intensiva, por lo general dura alrededor de un mes, el objetivo de la inducción es eliminar las células leucémicas (blastos) de la sangre y reducir el número de blastos en la médula ósea al nivel normal. La segunda etapa llamada consolidación, también intensiva, suele durar dos meses y consiste en administrar quimioterapia después que el paciente se recuperó de la inducción. La consolidación tiene el fin de destruir el pequeño número de células leucémicas que aún permanecen pero que no se puede ver ya que existen muy pocas de ellas. Para la consolidación la quimioterapia se administra en ciclos, en los que cada período de tratamiento es seguido por un período de descanso para permitir que el cuerpo se recupere. Y la última, llamada de mantenimiento o post consolidación es menos intensiva y conlleva a administrar quimioterapia a bajas dosis durante meses o años después de finalizar la consolidación. Generalmente se administra por vía endovenosa, aunque en los casos en los que existen evidencia de una expansión al cerebro o médula espinal, la quimioterapia se realiza por vía intratecal administrándose directamente al espacio subaracnoideo donde circula el líquido cefalorraquídeo. Este tipo de tratamiento se caracteriza por contar con un gran número de efectos adversos como por ejemplo, la principal y característica pérdida de cabello del paciente oncológico; úlceras en la boca; anorexia, náuseas y vómitos; diarrea o estreñimiento; disminución del recuento de células sanguíneas, la disminución de cada una de ellas resulta en un signo o síntoma específico. Al padecer una plaquetopenia, se pueden observar moretones o sangrados, mientras que en el caso de anemia, los síntomas suelen ser falta de aire y cansancio. Ante la disminución de los glóbulos blancos puede existir una mayor posibilidad de desarrollar infecciones. Estos efectos relacionados a la disminución de la cantidad de células sanguíneas, pueden resultar en complicaciones más graves como por ejemplo, hemorragias, infecciones graves resultando en sepsis, neumonías fúngicas letales y paro cardiorrespiratorio. (American Cancer Society, 2017)

Los principales fármacos que se utilizan en ambos tipos de leucemias son Corticosteroides, Metotrexato (MTX), 6-mercaptopurina (6-MP), citarabina, danorrubicina. Los medicamentos específicos para la LLA son incristina o vincristina liposómica (Marqibo), L-asparaginasa o PEG-L-asparaginasa (pegaspargasa o Oncaspar), Ciclofosfamida y Nelarabina (Arranon). Los más utilizados en LMA son

idarrubicina, antraciclina, Cladribina (2-CdA), Fludarabina, Mitoxantrona, Etopósido (VP-16), 6-tioguanina (6-TG), Hidroxiurea, Azacitidina, Decitabina. La inmunoterapia es un tipo de tratamiento utilizado específicamente en la LLA, consiste en el uso de medicamentos para ayudar al sistema inmunitario de la persona a reconocer y destruir las células cancerosas con más eficacia, pueden ser a partir de anticuerpos monoclonales, que son proteínas que el sistema inmunitario del cuerpo produce para ayudar a combatir las infecciones. En el caso de la LMA, también existe un tratamiento específico llamado terapia dirigida, constituida por una serie de medicamentos que tienen como blanco a partes específicas de las células cancerosas, funcionan de diferente forma que la quimioterapia convencional y a menudo causan distintos efectos secundarios. A veces pueden ser útiles incluso cuando la quimioterapia no lo es, o se pueden usar junto con la quimioterapia para aumentar su eficacia, algunos de ellos son inhibidores de genes portadores de mutaciones que causan la enfermedad, otras atacan a proteínas presentes en las células cancerosas, impidiendo su sobrevivencia. Continuando con los tipos de tratamiento que tienen en común la LLA y LMA, uno de los más utilizados junto con la quimioterapia es el trasplante de células madres o de médula ósea. (American Cancer Society, 2017)

Respecto a la dosis de los medicamentos de quimioterapia que los médicos pueden administrar es limitada a causa de los graves efectos secundarios que estos pueden causar. Es posible que una dosis más alta elimine más cantidad de células cancerosas, sin embargo esto no es posible de realizar ya que puede causar un grave daño a la médula ósea, ocasionando problemas potenciales como sangrados e infecciones que pueden llegar a ser fatales. Es por eso que los profesionales, a veces, utilizan un trasplante de células madre o de médula ósea, para administrar dosis más altas de quimioterapia. Existen diferentes tipos de trasplante según la fuente productora de las células madre, uno de ellos es el alotrasplante de células madre o trasplante alogénico, es el más común, en el cual las células provienen de otra persona que no sea el paciente, es decir un donante, cuyo tipo de tejido es casi idéntico al del paciente. Otro tipo de trasplante que existe es el denominado autotrasplante de células madre o trasplante autólogo en el cual las propias células madres del paciente se extraen de su médula ósea o de su sangre, se congelan y se almacenan mientras la persona recibe el tratamiento, posteriormente las células se vuelven a infundir en la sangre del paciente. Otro tipo de tratamiento utilizado, es la radioterapia que consta de la utilización de rayos de alta energía para destruir células cancerosas, generalmente no forma parte del tratamiento principal de la leucemia, aunque existen casos en los que se puede emplear, como por ejemplo, cuando se ha propagado fuera de la médula ósea y la sangre, como al cerebro y al líquido cefalorraquídeo, o a los testículos. Se suele utilizar antes del trasplante de células madre, o también para reducir el dolor en un área específica del cuerpo invadida por la leucemia cuando la quimioterapia no ha sido eficaz. (American Cancer Society, 2017)

La American Cancer Society (2020) plantea que una posibilidad de tratamiento podría ser la cirugía, aunque es limitada en el tratamiento de ambos tipos de leucemias, ya que la afección se encuentra en la sangre, pero sí puede utilizarse en casos donde exista un tumor aislado de células leucémicas, conocido como sarcoma mielóide, sarcoma granulocítico o cloroma, casos en los que sí puede ser extraído con cirugía.

Los distintos tipos de tratamientos que se han presentado hasta aquí están destinados a curar la enfermedad, disminuir el tamaño de tumores o, mejorar la calidad de vida del paciente oncológico. La mejora en la calidad de vida es esencial en todas las personas pero fundamentalmente en grupos frágiles, como personas adultas mayores o con un estadio avanzado de la enfermedad, ya que es clave hacer un balance entre qué resultados tendrá el tratamiento sobre la enfermedad en comparación con su calidad de vida. (Pinoargote Rolda et al., 2018)

Valorando el impacto multidimensional que tiene la enfermedad sobre la salud de quien la padece, es clave que el paciente oncológico se aborde de manera integral; volviendo al ámbito psicosocial, el diagnóstico de cáncer tiene un gran impacto psicosocial y existencial de gran intensidad, especialmente en aquellos sujetos que padecen dolor físico, alteración de su calidad de vida y disfuncionalidad en la cotidianidad y la espera de la muerte como un desenlace inminente e inevitable. Desde el primer momento en que se realiza el diagnóstico el sujeto pasa por una serie de etapas, no solo desde el punto de vista médico sino también psicológico, el que se denomina "duelo oncológico", concepto que se trabajará más adelante. A medida que la enfermedad avanza, inevitablemente las capacidades funcionales cotidianas domésticas, laborales, personales y sociales se ven afectadas, dañando así su capacidad de auto admiración, autoestima, percepción de autocontrol, etc. Así como también la cantidad y calidad de sus relaciones interpersonales, ya sea por su sintomatología clínica como por sus sentimientos, reduciendo significativamente las actividades sociales con amigos e incluso familiares. Esta disminución de las relaciones sociales tiene un efecto negativo en el paciente, la expectativa de la muerte hace que el sujeto se recluya en soledad, ya que siente que le espera un destino que no puede ser compartido ni comprendido por los demás. Es fundamental resolver esa sensación de soledad y aislamiento, restableciendo la conexión consigo mismo y con los demás para favorecer la salud social, psicológica y biológica, entendiendo al ser humano como un ser social. (García-Alandete, 2018)

La sensación de pérdida y falta de esperanza son emociones que el sujeto con enfermedad oncológica suele experimentar y genera un fuerte sufrimiento. Tanto lo vivido que ya se fue como el provenir poco alentador en donde se visualiza padeciendo un deterioro general y con dependencia a los demás, sufrimiento y muerte inminente, puede conducir a desarrollar depresión que en un círculo vicioso lleve al paciente a exacerbar los síntomas de su enfermedad. Es importante que el sujeto sienta que su vida y su porvenir es algo valioso que valió, vale y valdrá la pena vivir hasta el último instante. (García-Alandete, 2018)

Desde esta mirada se podría decir que la mayor amenaza a la que se enfrentan los sujetos es a la muerte, aquí es donde las creencias religiosas tienen un papel imprescindible acerca de la vida después de la muerte. La espiritualidad y la religiosidad promueven el bienestar psicológico, la calidad de vida y el afrontamiento del dolor y la ansiedad. A través de la espiritualidad se estimula el sentido de trascendencia de la existencia más allá de la muerte, sin embargo es importante no caer en una catequización del paciente, dado que se debe tener respeto tanto de sus creencias como de sus no creencias. Si bien el manejo técnico de la enfermedad queda en manos del equipo de salud, el paciente tiene implicancia en las decisiones que

se tomen a partir de conocer el avance de su enfermedad, el sujeto puede trabajar activamente en el tratamiento siguiendo las pautas, tomando medidas de cuidado personal o mejorando su calidad de vida a partir de abandonar hábitos perjudiciales. Así el paciente toma un rol fundamental en su enfermedad desde el punto de vista cognitivo, emocional y comportamental en el afrontamiento de esta misión personal. (García-Alandete, 2018)

Continuando con diferentes abordajes a los pacientes oncológicos, existe un área de estudio llamada psicología de la salud del cáncer, la cual presenta una estrategia que se centra en la mejora de la experiencia del paciente. La psicooncología es un campo interdisciplinar dentro de la psicología y las ciencias biomédicas que se centra en la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y conocer la etiología del cáncer. También se enfoca en la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sistemas sanitarios, además de optimizar los recursos para favorecer la eficacia y calidad en los servicios de oncología. Es indispensable centrarse en las cuestiones emocionales, cognitivas y conductuales del paciente y su familia; se debe trabajar en las relaciones y entornos saludables que mejoren la experiencia del sujeto concibiendo, planificando y desarrollando un proyecto que tiene como objetivo la mejora de la experiencia del paciente. (Yelamos, 2018)

Diversos autores describen fases o etapas que el sujeto atraviesa desde el momento del diagnóstico, uno de ellos son Sánchez Hernández et al (2007) que describen un modelo de tareas acerca de la perspectiva del cáncer donde se identificaron cuatro segmentos que incluyen pre diagnóstico, agudo, crónico y recuperación o muerte, los cuales se detallan a continuación.

El primer período correspondiente al pre diagnóstico comprende el tiempo antes del diagnóstico, se trata de los momentos en que el paciente reconoce los síntomas o factores de riesgo y finaliza en el preciso momento en que recibe el diagnóstico, también existen ocasiones en que se encuentra con el diagnóstico desde pruebas médicas sin síntomas. Durante éste periodo, el sujeto se somete a diversos exámenes y pruebas con sentimientos de preocupación y estrés, en algunos casos el reconocimiento de determinados signos y síntomas significan el inicio del duelo anticipatorio, donde el sujeto se visualiza gravemente enfermo, dependiente de su familia y hasta incluso muerto aunque estas situaciones aún no fueron vivenciadas. El periodo agudo, inicia en el momento en el que se le comunica el diagnóstico al sujeto, en este momento él se ve obligado a aceptar su enfermedad y a tomar una serie de decisiones. La tarea fundamental en este período es lograr la aceptación de una nueva realidad. La respuesta inicial puede ir desde incredulidad y rechazo, hasta experimentar un estado de aturdimiento o de shock; esto generalmente dura entre una o dos semanas. Luego de este período, puede aparecer un estado llamado disforia, en el que el sujeto va aceptando su realidad pudiendo experimentar una serie de emociones negativas. A medida que se dispone y se logra procesar la información y opciones del tratamiento pueden manifestar sentimientos de esperanza y optimismo. Luego sigue el período crónico de la enfermedad, que se incluye entre el periodo agudo del diagnóstico y el periodo del resultado, puede ser entendido propiamente como el del proceso de adaptación. Este período se puede extender durante semanas, meses o años, dependiendo de la evolución de la enfermedad. Cada sujeto utiliza diferentes estrategias para

conseguir la adaptación, dependiendo de cada uno y de sus vivencias previas, vale aclarar que no existe una manera única ni mejor para adaptarse. La adaptación a este padecimiento, es un proceso continuo en el cual el paciente tiene que manejar su propio sufrimiento emocional, solucionar problemas y recuperar el control. Por último, el período final de la enfermedad se alcanza cuando se logra superar la misma, es decir cuando la muerte deja de ser una posibilidad o cuando se convierte en algo inminente. En caso de encontrarse en el periodo terminal, los objetivos médicos dejan de intentar curar o prolongar la vida y se centran en brindar confort y ofrecer cuidados paliativos, centrando las tareas en lo espiritual y existencial. (Sánchez Hernández et al., 2007)

Del mismo modo Kaufmann (1989) considera que al igual que la enfermedad, el diagnóstico no constituye un momento preciso, sino que es un proceso, que incluye una serie de fases. La primera es la que precede al diagnóstico, cuya duración y reacciones estarán determinadas por variables psicosociales y demográficas. La segunda, al momento de la confirmación del diagnóstico, se caracteriza por estar cargada de tensión dado que es el momento en el que se le comunica a la persona lo que tiene, la misma se encuentra en un estado de shock, donde el sujeto se asocia a la muerte y a la pérdida de cualquier proyecto a futuro. La última etapa es el reconocimiento de la propia enfermedad, en la cual el paciente asume su situación real, generalmente se alarga en el tiempo y se produce cuando el sujeto está recibiendo el tratamiento. (Kaufmann citado en Alonso, 2011)

Así mismo, Pinoargote Roldan et al (2018) reconocen al cáncer como una enfermedad que puede provocar un gran impacto emocional en el sujeto que la padece, a partir de este punto es cuando se deja de considerar como una enfermedad únicamente biologicista que deja de lado las emociones, desde lo sexual hasta lo afectivo. La autora describe una serie de reacciones que puede sufrir el paciente al encontrarse con el diagnóstico del cáncer, una de las primeras es el miedo, ya sea racional como irracional, generalmente miedo a la muerte, al dolor, incapacidad o a lo desconocido. La negación hacia la existencia de la enfermedad es otra emoción descrita, lo que incluso puede llevar al paciente a no consultar al médico, esta situación puede generar que el paciente sea castigado por los familiares o por los profesionales de la salud, pudiendo excluirlo aún más del sistema sanitario. Otro sentimiento que puede padecer es ira u hostilidad, que se presenta cuando se ve imposibilitado de lograr la satisfacción de alguna necesidad. Es frecuente, en sujetos emocionalmente inmaduros, que se muestren antipáticos, distantes o descalificadores. La autora también incluye a la depresión y ansiedad. La primera es una enfermedad afectiva, manifestada por decaimiento, apatía, falta de sueño, anorexia, pérdida de peso, ausencia de energía, sentimientos de culpa y subvaloración de sí mismo, pérdida de interés en actividades que antes le despertaban entusiasmo. Sus síntomas más sobresalientes pueden ser deterioro social, laboral, sentimientos de inutilidad, pesimismo al punto de llegar a la psicosis e ideas suicidas. Y la segunda, puede expresarse de múltiples formas y dependerá de las experiencias anteriores del sujeto, guarda estrecha relación con los rasgos de la personalidad. Estos estados de ansiedad son un conjunto de trastornos psíquicos, que se manifiestan con trastornos de pánico, fobias, trastornos de ansiedad postraumática y trastornos de ansiedad generalizado.

El diagnóstico del cáncer también se asocia a una baja autoestima que puede causar malas experiencias, mensajes negativos, sentimientos de inseguridad, rechazo e inutilidad, el sujeto puede buscar aprobación en los demás, fingir impresionar y llamar la atención; además de buscar el amor y afecto en cualquier lugar. Por último, el aislamiento, es un sentimiento que suelen tener en común las personas que han vivido un proceso oncológico. El sujeto puede sentir incompreensión por parte de su entorno, incluso es posible que el deseo de proteger y evitar que los vínculos cercanos se entristezcan o preocupen, haga que el sujeto prefiera no compartir sus emociones. (Pinoargote Roldan et al., 2018)

Al momento de recibir el diagnóstico, el sujeto, además de experimentar algunos de los sentimientos anteriormente descritos, atraviesa un duelo por la pérdida de su antigua vida, su antiguo yo. El duelo significa dolor, pena, pesar por la pérdida de algo. Esta pérdida golpea y aflige, generando pena, se manifiesta a partir de expresiones emocionales, cognitivas, físicas y conductuales, siendo las principales, la angustia, preocupaciones, ira y culpa. Al ser una respuesta fisiológica, en la fase aguda puede ocasionarse una alteración de los ritmos biológicos, generando expresiones físicas como pérdida de apetito y astenia. Este término se aplica a todos los procesos psicológicos que se inician ante cualquier tipo de pérdida afectiva. (Sánchez Hernández et al., 2007)

Retomando el término duelo oncológico, al que también se lo denomina duelo anticipado, el cual se refiere a un tipo específico de duelo que se suele manifestar en el paciente oncológico, se diferencia del duelo convencional en que la pérdida a la que se enfrenta el sujeto es propia, es decir, su ausencia. Esta imagen que tiene el sujeto de sí mismo no está aconteciendo en la realidad sino que es una proyección del futuro. Este duelo no puede elaborarse de ninguna manera porque se basa en situaciones anticipadas, se caracteriza por sentimientos de rabia y hostilidad contra el mundo, sobre todo sensación de injusticia acerca de su estado. Por lo general experimentan sentimientos de culpa acerca de lo que hizo o lo que dejó de hacer, sensación de pérdida irremediable, resignación. Este duelo imaginado se expresa por adelantado cuando una pérdida se siente como inevitable y sin embargo no lo es, puesto que la situación en ese momento, en este caso la enfermedad no se encuentra en una fase terminal o irreversible. El duelo anticipatorio o imaginado, es una huida de la realidad presente, una realidad dolorosa e injusta, esta huida lo lleva al sujeto a visualizarse sin vida. (Sánchez Hernández et al., 2007)

Esta situación de crisis accidental y duelo provocan emociones negativas como ira, tristeza, ansiedad y miedo que dificultan el afrontamiento a la enfermedad, afectando el bienestar y la calidad de vida. Si bien desde el abordaje a estos sujetos es importante intervenir en estas emociones negativas, es también fundamental promover o alentar las positivas, mantenerlas y potenciarlas, hacerle saber que no está condenado a un estado emocional negativo, que todavía hay aspectos en su vida cargados de sentido y que contienen posibilidades de creatividad, disfrute y goce. (García-Alandete, 2018)

Lo expuesto refuerza aún más que el abordaje al paciente oncológico debe ser integral, en algunas instituciones todavía existe un menosprecio hacia la salud mental de este tipo de pacientes, a su vez, el abordaje debe ser vinculado con su entorno social, incluyendo a los familiares y amigos como pilar esencial para la construcción de su subjetividad e integridad. (Sandoval Casilimas, 1996)

Esta investigación se llevará a cabo en sujetos de atención que asistan a un sanatorio privado de la ciudad y el eje central de la misma son las experiencias durante la internación según el apoyo social percibido, de esta manera se contactará al sujeto cuando acude al efector para realizar el tratamiento quimioterápico para posteriormente organizar una entrevista, puesto que no se considera el momento oportuno para favorecer la comunicación y el desarrollo de una entrevista que arroje información en profundidad. Se abordarán a los pacientes adultos maduros, comprendidos entre las edades de 35 a 45 años, dado que en general se encuentran en plena etapa laboral activa y también se pueden encontrar en situación de maternidad o paternidad, por lo que un diagnóstico de cáncer, significa una crisis en muchos ámbitos de la vida de la persona. (Organización Mundial de la Salud, 2022)

Para sustentar esta investigación desde los modelos y teorías de enfermería, se comenzará detallando la teoría de la incertidumbre desarrollada por Mishel Merle (1990), enfermera especializada en atención psiquiátrica, quien establece que la inhabilidad del individuo para determinar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad ocurren en situaciones donde debe tomar decisiones, siendo incapaz en ese momento de asignarle valores definitivos a eventos y sucesos, y de predecir consecuencias con exactitud debido a la escasez de información y conocimiento, generando incertidumbre. Esta incertidumbre aparece cuando una situación no está correctamente estructurada a causa de falta de información por parte del paciente, provocando una situación de estrés y/o un efecto inmovilizador. Esta teoría es útil para ser aplicada en sujetos que están cursando la fase aguda de una enfermedad o en un estado crónico con deterioro lento y progresivo, como sucede con el cáncer. En los sujetos que padecen algún tipo de cáncer, como es el caso de quienes presentan diagnóstico de LLA y LMA, mantenerlos informados acerca de su enfermedad, evolución y tratamientos disponibles, contribuiría a resignificar su situación actual de salud y a disminuir la incertidumbre, lo que consecuentemente le permitiría asumir un rol activo en su proceso de salud- enfermedad- atención.

En algunos casos, los propios pacientes no logran asumir este rol activo, ya que no se involucran en la toma de decisiones con respecto a su salud, y en casos extremos ni siquiera son informados de qué tipo de enfermedad o estadio están cursando, de esta forma, la familia toma un rol protagónico en la toma de decisiones. Además de estar vulnerando los derechos del paciente, privar al sujeto de información acerca de su estado de salud, puede ocasionar estrés o un efecto inmovilizador, a causa de no saber responder emocionalmente a las situaciones que se está enfrentando, ya sea una internación, dolores físicos u otros síntomas. En este sentido, al no disponer de la suficiente información de su propio estado de salud, el sujeto presenta un déficit de apoyo informativo. (Merle, 1990).

El aporte de enfermería, junto con el resto de las disciplinas del área, desde esta teoría proporciona conceptos como cuidado y apoyo. Es reconocida dentro de la comunidad de enfermería en su práctica para debatir una nueva forma de abordar a los pacientes oncológicos, para evitar que a causa del estrés el sujeto caiga en un efecto inmovilizador. Es fundamental propiciar las expresiones de emociones, relacionadas al apoyo emocional, del paciente para identificar situaciones de estrés, desadaptabilidad, crisis y miedos para trabajar de manera individualizada, en un equipo interdisciplinario. (Merle, 1990).

Continuando con las teorías de enfermería, una de las principales teóricas, Hildegard Peplau, describe la relación entre el profesional de enfermería y el sujeto de atención, es la teoría de las relaciones interpersonales, en donde describe la importancia de la relación enfermero/a - paciente como un proceso interpersonal significativo y terapéutico, identifica cuatro fases, que tienen como punto de partida la orientación para luego continuar con la identificación, explotación y resolución. En la primera etapa el sujeto siente una necesidad y busca atención del profesional, en este punto, el profesional de enfermería lo ayuda a comprender su problema de salud para determinar su necesidad de cuidado. La fase siguiente, se desarrolla cuando el paciente se identifica con las personas que le brindan cuidados, el enfermero/a ayuda en la exploración de sensaciones y expresión de emociones acerca de sus problemas para ayudar a sobrellevar la enfermedad y a reforzar los mecanismos positivos de la personalidad. En cuanto a la explotación, el sujeto trata de obtener el máximo de la relación y conseguir los mayores beneficios posibles. Y por último la resolución que se produce cuando el sujeto se independiza de la identificación con el enfermero/a. Esta relación que describe Peplau, puede desarrollarse parcialmente en el contexto de esta investigación, ya que, en primer lugar, el paciente y su familia buscan atención médica al manifestarse los primeros signos y síntomas con quien suelen mantener un vínculo terapéutico dado la continuidad de atención que requiere su enfermedad, siendo un referente a la hora de ayudarlo a comprender su situación actual de salud. El paciente puede lograr un vínculo interpersonal con el enfermero/a, pero difícilmente se podrá identificar con ellos, ya que es dificultoso sostener una atención continuada por el mismo profesional. Así mismo el profesional puede empatizar con el sujeto, pero tampoco podrá identificarse. Por lo que esta teoría, aplica de manera parcial al contexto de investigación propuesto. Por otra parte, esta descripción de las relaciones entre los profesionales y los sujetos, hacen referencia a las subcategorías denominadas interacciones personales y percepción subjetiva del paciente, ya que en toda relación existe una percepción propia de cada sujeto, sobre todo en la que se desarrolla entre los profesionales de salud y los usuarios, que ya inician con una alta carga de concepciones sociales y culturales. (Hildegard Peplau citada en Triviño et al, 2005)

Continuando con lo establecido Hildegard Peplau expresa que dentro de la relación enfermero/a paciente, pudiendo extrapolarse a las interacciones entre el personal de salud y el paciente, existen diferentes roles que puede cumplir el profesional de enfermería, entre ellos se encuentra el rol de extraño. Este, es a raíz de que el enfermero/a y el paciente no se conocen, por lo que debe ser tratado con respeto y cortesía, sin emitir prejuicios, esto es fundamental en los sujetos oncológicos ya que generalmente suelen tener una actitud poco amable hacia el personal que lo está asistiendo, esto no debe tomarse de manera personal, ya que el sujeto está pasando por una etapa muy compleja y cargada de emociones. Una vez que comienzan a interactuar, se transforma en el rol de la persona recurso, es en donde el enfermero/a ofrece respuestas concretas a las preguntas referidas a información sanitaria, y explica al paciente su tratamiento. También existen otros tres roles, como el rol de liderazgo y el de sustituto, el primero se da cuando la enfermera ayuda al sujeto a satisfacer sus necesidades a través de una relación de cooperación y participación activa. Por último el rol del asesoramiento, el cual se establece según el modo en que los

enfermeros/as responden a las solicitudes de los sujetos, incluye ayudar al sujeto a entender lo que le está sucediendo. (Mastrapa, 2016)

Peplau también define el entorno, concepto fundamental para entender al sujeto, como una fuerza presente por fuera del organismo que se encuentra inmerso en el contexto de las culturas, y de las cuales se adquieren gustos, costumbres y creencias. Sin embargo, las condiciones generales que determinan la salud incluyen siempre el proceso interpersonal. Esta teoría permite que los profesionales de enfermería e incluso el personal en general dejen de tener una mirada biologicista de la enfermedad, pudiendo explorar sentimientos y conductas propias del otro, permitiéndoles ser partícipes. A su vez, este concepto de entorno, se relaciona a la subcategoría de la cultura de la organización.

Lo más destacado en esta teoría, es que la autora enfatiza en la relación con los profesionales para potenciar un desarrollo terapéutico. Se basa en la teoría de la psicodinámica, a partir del conocimiento de la actitud del profesional de enfermería, que le permite ayudar en la identificación de problemas. Con respecto a la expresión de emociones, es una función fundamental del profesional de salud ante un sujeto con estas características, al igual que para el sujeto explotar al máximo la relación con los trabajadores de salud, particularmente el profesional de enfermería; y por último, una vez resueltos los problemas de salud, el sujeto puede independizarse de esta relación, sin descartar volver a relacionarse en otra ocasión ya que son sujetos que requieren un intenso seguimiento médico. De esta manera se favorece lo denominado, continuidad de atención. (Peplau citada en Galvis López, 2015)

Joan Riehl-Sisca (1980) también procedió a describir la relación enfermero/a - paciente, cuya teoría se deriva del interaccionismo simbólico, en el cual la comunicación es un elemento esencial y lo considera una gran fuente de intercambio entre los seres humanos. Esta autora concibe de manera más activa al paciente, en comparación con Peplau, ya que considera que ambos intercambian información de forma activa y recopilan conocimientos, a través de la mutua adopción de roles. También incluye a la familia en el abordaje, ya que ella describe la relación enfermero/a - paciente - familia, lo que permite una ampliación del abordaje del sujeto. Riechl-Sisca destaca la comunicación en esta relación, ya que el profesional de enfermería, además de brindar cuidados y transmitir información, también brinda comprensión, apoyo y simpatía. (Sisca citado en Mastrapa, 2016)

Finalizando con otra teoría de enfermería, existe una autora, que se basó en las relaciones de los seres humanos, Joyce Travelbee, quien presenta su teoría en su libro llamado en inglés *Interpersonal Aspects of Nursing* publicado en el año 1966, en donde propone que el objetivo de la enfermería es ayudar a una persona, familia o comunidad a prevenir o afrontar las experiencias de la enfermedad y el sufrimiento y, si es necesario, a encontrar un significado para estas experiencias, siendo el fin último la presencia de la esperanza, componente sumamente importante para los sujetos que atraviesan una enfermedad cuyo tratamiento suele ser prolongado y desgastante. Además propuso que el ejercicio de la profesión se lleva a cabo mediante relaciones entre personas que comienzan con un encuentro original, que va progresando por diferentes fases, en las que surgen las identidades, sentimiento de empatía, que conforme van interactuando van aumentando hasta sentir compasión, hasta que la enfermera y el paciente consiguen la transferencia en

la última fase. Esta teoría, amplió lo postulado por Peplau acerca de la relación interpersonal, además de que la autora reconoce el rol fundamental de enfermería en cuanto a las experiencias. (Alligood Raile, 2014)

Estrategia metodológica

Tipo de estrategia metodológica seleccionada

La investigación se realizará desde un abordaje cualitativo, el cual estudia los fenómenos en los mismos contextos donde se presentan a fin de comprender e interpretar, desde el punto de vista de los propios participantes, la realidad estudiada. Algunas de sus características es que es inductivo, explicativo, con un enfoque holístico, no es intrusivo, el investigador desarrollará la investigación en el lugar natural del objeto de estudio. A su vez, se seleccionará como estrategia metodológica la fenomenología, la cual permite obtener información acerca de la experiencia vivida desde la perspectiva de los participantes. En lugar de generar un modelo a partir de ella, se explora, describe y comprende lo que los individuos tienen en común de acuerdo a sus experiencias con determinado fenómeno, siendo en este caso la experiencia durante la internación según el apoyo social percibido de los sujetos de atención que asisten a un sanatorio privado de la ciudad de Rosario, durante el primer cuatrimestre del año 2023. Esta estrategia metodológica permitirá focalizarse en los sentimientos, emociones, razonamientos, visiones, percepciones, etc. producto de la experiencia vivida desde el espacio, el cuerpo, el tiempo y las relaciones humanas. De esta forma, dado que desde la fenomenología se abordan las unidades o declaraciones de los participantes y sus vivencias, puede ser tan variado como la amplia experiencia humana, por lo que se considera adecuada para explorar las experiencias durante la internación de pacientes oncológicos y develar las percepciones sobre el apoyo social, asumiendo al sujeto como un ser bio –psico – social dentro de una establecimiento, inmerso en las construcciones sociales de la institución, sus actores y de su enfermedad. (Hernández Sampieri et al., 2014)

Mapeo: Sitio y contexto de estudio

Las primeras decisiones que se tomaron fueron, en una primera instancia, explorar el contexto seleccionado inicialmente, reflexionar sobre él y evaluar la conveniencia y accesibilidad para asegurarse que se trata del lugar adecuado. Luego se solicitó la autorización de ingreso al campo al supervisor de enfermería que funcionó como portero, quien a su vez realizó el contacto con una enfermera del servicio de oncología que auspicio de informante clave a quien se le realizaron las preguntas acerca del servicio y la población que acude al mismo, lo que permitió ubicarse en el ambiente donde se desarrollará el estudio. El sitio seleccionado será un sanatorio privado de tercer nivel de complejidad que se encuentra en la zona centro de la ciudad de Rosario y el contexto será la sala del servicio de oncología.

La primera fuente de información consultada por el investigador fue el supervisor de enfermería, quien facilitó el primer acercamiento con el contexto de la investigación, auspiciando como portero para ingresar al territorio, facilitando la presentación con los trabajadores de la institución, espacios y dinámicas de trabajo. En cuanto al informante clave, fue una enfermera del servicio de oncología, que dispuso de datos claves. Considerando que es importante que el investigador pueda generar rapport tanto con el informante clave como con el portero, se utilizaron las siguientes estrategias para ello: se realizó una reunión previa a la visita al lugar con el fin de tener un primer contacto para conocerse, así como para dar a conocer el

estudio y entregar el proyecto; seguida de una presentación ante todos los trabajadores. Una vez dentro del ámbito de estudio se procedió con respeto, manteniendo una escucha activa, evitando comentarios críticos, desarrollándose dentro del campo de manera cautelosa para evitar interferir en sus rutinas, evitando sentimientos de invasión o inoportunidad hacia el investigador. El investigador pretendió ser sensible y genuino, y no perder el objetivo de la investigación, tomando una postura reflexiva, sin emitir juicios de valor (Hernández Sampieri et al., 2014)

La institución donde se realizará la investigación presta servicios de salud destinados a usuarios con obras sociales, prepagas y de manera particular. Cuenta con un edificio de diez pisos destinados a consultorios externos, laboratorio y bacteriología. El edificio del sanatorio propiamente dicho, cuenta con siete pisos. En el último se encuentra el área de esterilización; los quirófanos centrales están distribuidos en el sexto piso; maternidad, sala de partos y quirófano para cesáreas en el quinto piso; el cuarto piso es exclusivo de internación general que dispone de 15 camas distribuidas en 14 habitaciones; en el tercer piso se encuentra la sala de oncología, hemodiálisis, y tres salas de internación general. La primera de ellas, denominada 3°A, cuenta con 18 camas distribuidas en 10 habitaciones; la segunda, 3°B, dispone de 15 camas en 11 habitaciones y por último el sector 3°C que dispone de 14 camas en 9 habitaciones. En el segundo piso se encuentra ubicada la unidad de terapia intensiva con 10 camas, unidad coronaria que dispone de 11 camas, cirugía ambulatoria e internación pediátrica que disponen de 8 camas en 4 habitaciones. Además se encuentra la unidad de quemados y unidad de trasplante, ambos servicios terciarizados, es decir no dependen directamente de la administración del sanatorio. En el primer piso está ubicada la farmacia, banco de sangre, hemodinamia y diagnóstico por imágenes, que incluye radiografía, ecografía, tomografía y resonancia. Por último en plan baja se encuentra el ingreso a guardia que dispone de consultorios para la atención y 8 camas de internación transitoria, de las cuales una se encuentra en una habitación para aislamiento; también se encuentran oficinas administrativas.

De acuerdo a la información brindada por la informante clave a partir de la guía de preguntas establecidas para realizar el mapeo se obtuvo como información que la sala de oncología se encuentra abierta de lunes a sábados de 7 a 18 horas, en donde se presta servicios para la realización de tratamientos quimioterápicos por vía endovenosa y cuenta con 9 sillones de los cuales uno está reservado al banco de sangre para realizar transfusiones, con turnos previos. Los tratamientos dentro de la sala oncológica suelen durar entre 3 y 6 horas, durante las cuales los sujetos son monitorizados por el personal de enfermería y un médico de oncología. Dentro de la sala no se permite el ingreso a familiares, en el caso de pacientes que suelen sufrir algún tipo de crisis emocional se pide al familiar que aguarde cerca de la sala de oncología. Al ser tratamientos crónicos, y dado que el servicio presenta un staff de profesionales propio, el personal conoce a los pacientes y su comportamiento durante el mismo. Dependiendo del tipo de tratamiento y su duración, por ejemplo más de 24 horas o si es el primer tratamiento que reciben, los sujetos se internan en la sala general para realizarlo y el tiempo de hospitalización va a depender también de la evolución del paciente. Los fármacos más frecuentemente utilizados son ciclofosfamida, citarabina, vincristina. Las complicaciones más frecuentes que podrían extender el tiempo de hospitalización son la presencia de

síndrome de lisis tumoral, reacciones adversas graves al tratamiento, o en el caso de extenderse por varios días e incluso semanas, la aparición de infecciones intrahospitalarias, neumonías, infecciones urinarias, infecciones de catéter, entre otros.

Durante la internación en la sala general, pueden permanecer con un acompañante las 24 horas y recibir visitas. La distribución de los pacientes oncohematológicos dependerá de la condición inmunológica, es decir si requiere aislamiento neutropénico permanecerá en una habitación individual, caso contrario podrá compartir habitación con otro paciente del mismo sexo y que no cuente con enfermedades infectocontagiosas. Así mismo el sujeto puede contar con habitación individual por cuestiones meramente administrativas, como en el caso de que la obra social, prepaga o el sujeto lo disponga de manera particular. Al igual que en la sala de oncología, el tratamiento es realizado por el enfermero o enfermera oncológico, el resto del tratamiento no oncológico queda a cargo del enfermero de la sala general, por ejemplo, corticoides, analgésicos, protectores gástricos, hidratación, etc.

Los sujetos también suelen ingresar por la guardia siendo el principal motivo de consulta la fiebre, al tener su sistema inmunitario comprometido, se los ingresa para realizar estudios diagnósticos y el tratamiento adecuado que lo lleva a cursar una internación que no está destinada al tratamiento de la enfermedad oncológica.

Dentro de la sala de oncología se reciben pacientes de todas las edades, desde los 17 años, de ambos sexos, siendo las enfermedades más frecuentes los tumores de mama, colon, pulmón y las enfermedades oncohematológicas, entre ellas la LLA y LMA, siendo en ambos casos los fármacos más utilizados para el tratamiento los Corticosteroides, Metotrexato (MTX), 6-mercaptopurina (6-MP), citarabina, daunorrubicina.

Algunas consideraciones respecto a los principios bioéticos son, principalmente, solicitar las autorizaciones para realizarlo, es decir contar con un permiso para ingresar a los servicios y realizar las observaciones del mismo luego de brindar información completa acerca de las características y propósito del estudio para que de esta manera puedan decidir libremente si brindan la autorización. Otra consideración importante es mantener el anonimato de la institución a fin de evitar estigmatizarla. En cuanto al principio de beneficencia se entregarán los resultados de la investigación a la institución a fin de contribuir con conocimiento acerca de la temática en estudio.

Muestra

Para decidir la estrategia de muestreo se tendrá en cuenta la pertinencia, que hace referencia a la identificación de los sujetos que puedan aportar la mayor y mejor información a la investigación en relación a la temática, en este sentido se seleccionarán a los sujetos que presenten diagnóstico de LLA y LMA en tratamiento con quimioterapia, que sean capaces de poder expresarse por sí mismos y sientan interés por participar del estudio, ya que si se selecciona a alguien que no demuestra interés se puede ver perjudicada la recolección de datos. En cuanto a la adecuación que implica contar con suficientes datos disponibles para comprender el fenómeno de manera completa, con datos de calidad y cantidad necesaria, hasta que la

etapa de saturación del dato se haya alcanzado será posible mediante la selección de los participantes que aporten la suficiente cantidad de datos, la realización de las entrevistas que sean necesarias y ajustando el número de la muestra a medida que avanza el estudio. (Sandoval Casilimas, 2002)

El muestreo a utilizar será no probabilístico, de primera intención de tipo homogéneo y por oportunidad dado que las unidades que se seleccionarán deberán poseer características o rasgos similares para formar parte de la muestra, tal como se detalla al presentar la unidad observacional. El objetivo del primer tipo de muestreo es centrarse en el tema principal a investigar o resaltar situaciones o procesos de un grupo. Será por oportunidad, ya que se seleccionará a los sujetos en el momento que asistan a realizar el tratamiento o se encuentren internados, constituyéndose como una buena oportunidad para reclutarlos. El número que componga la muestra estará determinado por la saturación de los datos, se considera un aproximado de ocho sujetos.

La ventaja del tipo de muestreo seleccionado, es su utilidad para diseños de estudio que no requieren una representatividad de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de casos con ciertas características especificadas que permitan profundizar en el fenómeno en estudio. Para el enfoque cualitativo, al no interesar la posibilidad de generalizar los resultados, las muestras no probabilísticas o dirigidas son de gran valor, pues logran obtener los casos, personas, objetos, contextos, situaciones que interesan al investigador y que ofrecen una gran cantidad de información para la recolección y el análisis de los datos. Además, son más flexibles, se evalúa y se redefine continuamente. Otra ventaja del muestreo no probabilístico respecto al procedimiento de selección, es que permitirá una selección cuidadosa e intencionada en cuanto a posibilidad de ofrecer información profunda y detallada, es decir, selectivo en función de lo que se necesita para la investigación; además se pueden cambiar las unidades por otras y agregar nuevas. En cuanto a las desventajas, la selección de los sujetos puede verse afectada por los sesgos del investigador, resultando en que los datos no sean del todo fiables. (Hernández Sampieri et al., 2014)

La unidad de observación quedará determinada por cada uno de los pacientes adultos maduros, entre 35 y 45 años, que puedan ser capaces de expresarse y concurren al sanatorio por presentar diagnóstico hace más de un año de Leucemia Linfocítica Aguda y Leucemia Mieloide Aguda, y cuenten con antecedentes de internaciones previas, específicamente entre 4 y 6, ya sea para la realización de quimioterapia o por otro problema de salud dependiente de su enfermedad de base, independientemente de su género. Se tomará a sujetos que hayan finalizado el último ciclo de consolidación del tratamiento realizado con algunos de los principales fármacos que se utilizan para ambos tipos de leucemias, estos son Corticosteroides, Metotrexato (MTX), 6-mercaptopurina (6-MP), citarabina, daunorrubicina.

Al momento de la selección de los participantes se tendrán en cuenta todos los principios bioéticos, en especial el de autonomía y el cual se refiere a la capacidad del ser humano para decidir y siempre expresar su deseo de participar en la investigación, a su vez se debe brindar información previa del objetivo del estudio y procedimientos a realizar para la recolección de los datos, a fin de que puedan decidir de manera autónoma su participación al mismo, como así también poder dejar de participar cuando deseen. Otro principio sumamente importante al momento de seleccionar a los participantes es el de justicia, el cual

manifiesta que se debe realizar de manera justa y equitativa, y sin interponer ningún participante sobre otro. Es decir, la selección va a depender de las necesidades de la investigación y no de ningún otro motivo. Sobre el principio de no maleficencia es importante no seleccionar a pacientes que presenten padecimientos subjetivos o de salud mental, como depresión o ansiedad a causa de su enfermedad de base a fin de evitar causar daño. Se debe tener en cuenta seleccionar a sujetos que estén en condiciones psicológicas y biológicas para participar de la investigación y que la entrevista no suponga un daño para el participante y en caso de sensibilizarlo con alguna pregunta acerca de la temática se procederá a contactarlo con el personal de salud mental y se facilitará el número de contacto de la investigadora. Por último respecto al principio de beneficencia se informará a los participantes que no obtendrán un beneficio económico ni de ninguna otra índole por participar sino que contribuirán al desarrollo del conocimiento. (Azulay Tapiero, 2001)

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Proceso de categorización

Categoría apriorística 1: Apoyo social percibido

Definición conceptual: el apoyo social refleja un proceso informativo, en este sentido la información procedente de las personas importantes (familia, amigos, etc.) es relevante para permitir un equilibrio entre el individuo y su entorno. De esta manera, proporcionar apoyo social implica transmitir información que lleva a la persona a considerarse querida y estimada y que además, le lleve a percibir que es una persona valiosa y que pertenece a un mundo compartido con otros; los lazos entre individuos y grupos permiten: promover el dominio emocional; ofrecer apoyo informativo y proporcionar apoyo instrumental. (Herrero Olaizola, 2004)

Subcategoría 1: Apoyo emocional

Definición conceptual: Se refiere al área afectiva y tiene que ver fundamentalmente con la expresión de emociones, la importancia de compartir sentimientos, pensamientos y experiencias, la necesidad de expresarse emocionalmente, la confianza y la intimidad, el afecto positivo e intenso, el dominio de las emociones, los sentimientos de ser querido y cuidado, los sentimientos de ser valorado, o los elogios y expresiones de respeto. (Gracia Herrero et al., 2002, citado en Gracia Fuster, 1997, pág. 139)

Subcategoría 2: Apoyo informativo

Definición conceptual: Cuando las situaciones estresantes se prolongan o los problemas quedan sin resolver, las personas pueden iniciar una búsqueda de información o consejo que les sirva de ayuda para superar esa situación. Las personas que están alrededor pueden proporcionar información acerca de la naturaleza de determinado problema, proporcionar pistas sobre su interpretación, valoración y adaptación cognitiva, indicando los recursos que son relevantes para su afrontamiento y las posibles vías de acción, así como proporcionar feedback acerca de la adecuación de las acciones de afrontamiento emprendidas. (Gracia Herrero et al., 2002, citado en Gracia Fuster, 1997, pág. 139)

Subcategoría 3: Apoyo instrumental

Definición conceptual: Se ha definido como prestación de ayuda material directa o servicios. Su efectividad se incrementa cuando el receptor percibe la ayuda como adecuada, pero puede tener efectos negativos si el receptor siente amenazada su libertad o si se fomenta sentimientos de endeudamiento, lo que puede suscitar reticencias en la búsqueda de este tipo de ayuda. (Gracia Herrero et al., 2002, citado en Gracia Fuster, 1997, pág. 139)

Categoría apriorística 2: experiencia durante la internación

Definición conceptual: Es la suma de todas las interacciones, configuradas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo de la continuidad del cuidado. Se incluyen cuatro elementos clave, ellos son, las interacciones personales, la cultura de la organización, la percepción subjetiva del paciente, así como el continuo cuidado. (The Beryl Institute, 2014)

Subcategoría 1: Interacciones personales

Definición conceptual: Se refiere a los puntos de contacto organizados de personas, procesos, políticas, comunicaciones, acciones y entorno. Hewitson y otros (2014) especifican las “interacciones entre el paciente y el profesional”, pero también concretan “la provisión de información, la participación en las decisiones y el apoyo para el autocuidado” que requieren interacción. (Marca-Francès, Compte-Pujol et al., 2021)

Subcategoría 2: La cultura de la organización

Definición conceptual: Se refiere a la visión, los valores, las personas, en todos los niveles y en todas las partes de la organización y la comunidad. (Marca-Francès, Compte-Pujol et al., 2021)

Subcategoría 3: percepción subjetiva del paciente

Definición conceptual: Lo que es reconocido, entendido y recordado por los pacientes. Las percepciones varían según las experiencias individuales, como creencias, valores, antecedentes culturales, etc. (Marca-Francès, Compte-Pujol et al., 2021)

Subcategoría 4: Continuidad de atención

Definición conceptual: Se refiere al antes, durante y después de las prestaciones de cuidados. Calidad y valor de todas las interacciones que abarcan todo el tiempo de la relación profesional-institución sanitaria representando un continuo. (Marca-Francès, Compte-Pujol et al., 2021)

La estrategia de recolección de datos que se utilizará será la entrevista semiestructurada, la cual se fundamenta en una guía de preguntas donde el entrevistador posee toda la libertad de introducir nuevas preguntas para obtener mayor información sobre las categorías y subcategorías apriorísticas. La misma será grabada por audio, con el previo consentimiento del participante, donde se recabarán datos de manera individual y se iniciará con una serie de preguntas planteadas a partir de las subcategorías que irán guiando la conversación. Además la investigadora tomará nota en el diario de campo sobre lo observado teniendo

como objetivo explorar y describir la comunicación no verbal del sujeto, considerando las diferentes reacciones que manifestase a medida que se va desarrollando la conversación, los datos que surjan de las respuestas de los participante como la descripción detallada del ambiente y secuencia cronológica de los hechos, junto con las percepciones e impresiones del entrevistador.

Las preguntas a realizar serán de tipo generales de las cuales resultarán respuestas que servirán para formular nuevas preguntas, a fin de solicitar al participante que ejemplifique situaciones sucedidas durante las internaciones. (Hernández Sampieri et al., 2014) Además, considerando lo expresado por Mertens citado por Hernández Sampieri (2014), se realizarán preguntas de opinión, de expresión de sentimientos y de antecedentes.

Algunas de las ventajas de la estrategia de recolección de la información seleccionada es que es adaptable y susceptible de aplicarse a toda clase de sujetos, permitiendo profundizar en el temas de interés, obtener información personal detallada, es flexible por lo que las preguntas y el orden en el que se van realizando se pueden ajustar al participante, permiten considerar el contexto social y al investigador le permite ajustar el lenguaje para favorecer la comunicación con el entrevistado. Una de sus desventajas es que se requiere más tiempo para la recolección de datos, resultando en una investigación más costosa por la inversión de tiempo de los entrevistadores, a su vez se requiere mucha habilidad técnica para obtener la información y mayor conocimiento del tema. (Hernández Sampieri et al., 2014)

Para establecer rapport con el entrevistado, una de las estrategias a utilizar será que el entrevistador sea presentado por una persona que sea parte de la institución y sea de confianza para el usuario, pudiendo ser él médico o enfermero. Se permitirá al entrevistado narrar su experiencia y sentimientos sin ser interrumpido, ni hacerlo sentir juzgado. Así mismo para lograr espontaneidad y amplitud de respuestas será de suma importancia evitar que el participante sienta que la entrevista es un interrogatorio y que el entrevistador genere un clima de confianza, se mantendrá una escucha activa que favorezca la empatía. El lenguaje utilizado durante la entrevista se ajustará a la comprensión del participante, y se dispondrá del tiempo necesario para que pueda expresarse. Otra estrategia importante será mostrar una actitud humilde evitando manifestar signos de aburrimiento.

En cuanto a las consideraciones bioéticas al momento de la recolección de datos, es fundamental la solicitud del consentimiento informado (anexo III), donde se pondrá a disposición del participante la información acerca de los objetivos de la investigación y finalidad de la entrevista, que le permitirá decidir de manera autónoma su participación, pudiendo retirarse en cualquier momento de la misma si así lo desea. A su vez se asegurará la total confidencialidad y anonimato tanto de su identidad como de los datos obtenidos, los cuales serán utilizados únicamente para el desarrollo de la investigación con fines académicos. Se informará que su participación no proveerá ningún beneficio directo. Durante el desarrollo de la entrevista en caso de que el participante se sensibilice a causa de las preguntas, se tendrá el contacto de un psicólogo de referencia con el que podrá hablar y asistir a sesiones que estarán a cargo de la investigadora, en caso de que el sujeto ya disponga de un profesional de referencia se procederá a contactar al mismo a fin de contar lo sucedido y ponerse a disposición. La entrevista se realizará por igual a todos los

sujetos que hayan aceptado la participación, sin realizar distinción de ninguna índole asegurando un trato igualitario.

Personal a cargo de la recolección de los datos

El personal que estará a cargo de la recolección de los datos será el propio investigador junto con un colaborador, adiestrado previamente, el cual ayudará a cotejar e interpretar los datos a fin de evitar sesgos y omisiones. Tanto la entrevista como la observación durante su desarrollo se llevarán a cabo en el mismo momento, se establecerá el primer contacto con los participantes en el efector de salud donde se le brindará la información suficiente y necesaria acerca del proyecto de investigación y se los invitará a participar. A quienes decidan hacerlo se les solicitará un número telefónico para contactarlo y coordinar día y horario en el que asista nuevamente al sanatorio para realizar la entrevista cara a cara en la sala de reuniones del sanatorio o consultorio disponible, espacios solicitados previamente para llevar a cabo la recolección de la información.

Plan de Análisis

Para esta investigación, se considera al análisis de contenido como el más adecuado, dado que posibilita a través de la interpretación de textos descubrir los significados de la información brindada por los participantes en la entrevista y la observación así como profundizar en el contenido latente que forma parte del contexto social en el que se inscribe el mensaje, a partir de lo cual se codificarán los elementos del material reduciéndolos en categorías. El programa que se utilizará para el análisis e interpretación de la información será el Atlas.ti.

Los propósitos centrales del análisis cualitativo son en una primera instancia explorar los datos para posteriormente imponerles una estructura, organizándolos en unidades y categorías. Esto será posible mediante la interpretación de los datos que vayan surgiendo y el agrupamiento en temas, donde se podrán evidenciar patrones similares que surjan en diferentes participantes; a su vez, también, se describirán las experiencias de los participantes desde su óptica, lenguaje y expresiones; se las analizará teniendo en cuenta el contexto social del participante, se procederá a descubrir las categorías, temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema.

Para comenzar con la organización de los datos será necesario transferir todo el contenido de las entrevistas en conjunto con las anotaciones del diario de campo al procesador de textos, al tener grabaciones de audio producto de entrevistas y sesiones, se las transcribirá a texto en formato Word siempre manteniendo la textualidad, para hacer un análisis exhaustivo del contenido. Luego se organizarán los datos, mediante algún criterio o varios que se consideren convenientes, en este caso se realizará por participante y por tema, es decir, se identificarán los fragmentos que contengan una misma idea y llamen la atención del investigador. A este proceso de reducción se lo denomina segmentación y consiste en la división de los discursos o escritos en unidades de contenidos o fragmentos que contienen una misma idea.. Una vez que la información sea transcrita para ser almacenada y después de una lectura comprensiva se examinarán

los datos recabados y se identificarán también los temas emergentes, correspondiente a la fase de descubrimiento.

En la fase que corresponde a la codificación inicial se comenzarán a agrupar y analizar en conjunto los datos, mediante la utilización de códigos, que permitirán reagruparlos en categorías originadas de las experiencias, ideas, hechos relevantes y con significado. Los códigos son etiquetas para identificar categorías, es decir, describen un segmento del texto. Aquí se deberá tener en cuenta las categorías apriorísticas “experiencias durante la internación” y “apoyo social percibido” y para aquellos datos que no puedan ser incluidos en esas categorías se identificarán nuevas en las que sí puedan agruparse. (Hernández Sampieri et al., 2014)

Luego se procederá a ofrecer una descripción completa de los datos resultantes y se comparará con las categorías apriorísticas y sus respectivas subcategorías. Posteriormente se procederá a realizar la interpretación de los datos que consistirá en analizarlos desde una visión integral, en el contexto en el que serán recogidos. En este momento se limpiarán los datos de aquello que no se relacione directamente con lo que se busca y se establecerán relaciones entre las categorías desde las teorías. Permitiendo, además, evidenciar aquello que no se dice, teniendo siempre en cuenta el momento en que se obtuvieron los datos y al entrevistado, aquí es donde interviene la subjetividad del investigador que podría resultar en sesgos, lo que será minimizado con la figura del colaborador para la interpretación de los datos.

Los criterios de calidad que se aplicarán serán, la credibilidad la cual tiene que ver con la capacidad del investigador de haber recogido, comprendido, comunicado y transmitido en profundidad las experiencias y percepciones del paciente, lo que ha manifestado a través del lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vista. Las amenazas a esta validez son las distorsiones que pueda ocasionar la presencia del investigador en el campo, tendencias y sesgos del investigador en caso que se ignoren o minimicen datos que no apoyen sus creencias y conclusiones y que los participantes distorsionen eventos del pasado. Por este motivo se enviarán por correo electrónico las transcripciones de las entrevistas a cada uno de los participantes a fin de subsanar posibles errores en la transformación del audio a texto. Para aumentar la credibilidad se debe evitar que las creencias y opiniones del investigador afecten la claridad de las interpretaciones de los datos. Es necesario considerar importantes todos los datos y se debe privilegiar a todos los participantes por igual, es preciso estar conscientes de cómo el entrevistador influye en los participantes y viceversa.

La dependencia implica que los datos deben ser revisados, lo cual podría ser llevado a cabo por una auditoría externa. Las amenazas pueden ser, los sesgos que pueda introducir el investigador en la sistematización durante la tarea en el campo y el análisis, el que se disponga de una sola fuente de datos y la inexperiencia del investigador para codificar. Para lograr la dependencia dentro de la investigación se debe evitar que las creencias y opiniones afecten la coherencia y sistematización de las interpretaciones de los datos y no se deben establecer conclusiones antes de que todos los datos sean analizados. Para controlarla se proveerá toda la documentación necesaria para favorecer la inspección de quien audite.

La confirmabilidad, según refiere Hernández Sampieri (2014) implica “demostrar que se logró minimizar los sesgos y tendencias del investigador. Implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos” (p. 478). Para alcanzarla el investigador recurrirá a la triangulación de investigadores por lo que contará con un colaborador para el análisis de la información, evitará emitir juicios de valor y facilitará la auditoría.

La transferibilidad se refiere a la posibilidad de que los resultados obtenidos o su esencia puedan aplicarse en otros contextos, cabe resaltar que la transferencia no la hace el investigador sino el lector del estudio. Con la finalidad de proporcionar más elementos para la posibilidad de transferencia a otros contextos, se describió con toda amplitud y precisión el ambiente, los participantes y momento del estudio.

Plan de trabajo y cronograma

Actividades	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto
Recolección de datos								
Análisis e interpretación de los datos								
Categorización								
Presentación de resultados								
Elaboración de conclusiones								
Discusión de los resultados								
Redacción del informe final								
Difusión de los resultados								

Referencias bibliográficas

- Allgood Raile, M. (2014). Modelos y teorías en enfermería (9º ed.). Elsevier.
- Alonso Fachado, A., Menéndez Rodríguez, M., & González Castro, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad. Aten. Primaria*, 19(2), 118-123.
- Alonso, C., & Bastos, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clin Contemp*, 2(2), 187-207. doi: 10.5093/ cc2011v2n2a6.
- American Cancer Society. (2017). Cancer Facts & Figures. Atlanta, Ga: American Cancer Society. <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2017.html>
- Bolívar Martín, M. (2018). Apoyo Social y Estima: ¿Necesidades desapercibidas del paciente oncológico?. *REIDOCREA*, 7, 167-178. <https://digibug.ugr.es/handle/10481/54153>
- Costa, D. G., Moura, G. M. S. S., Pasin S. S., Costa, F. G., & Magalhães, A. M. M. M. (2020). Experiencia del paciente en la coproducción de la atención: percepciones sobre los protocolos de seguridad del paciente. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 28, 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3352.3272>.
- Frías Cárdenas, M. T., Díaz Loving, R., & Reyes Lagunes, I. (2011). Desarrollo y Validación de una Escala para Medir Apoyo Social en Adultos con Perspectiva de Apego. *RIDEP*, 2(32), 9-34.
- Galvis López, M. A. (2015). Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. *Revista CUIDARTE*, 6 (2), 1108-1120. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359540742012>
- García Alandete, J., & Hernández Jiménez, M. J. (2018). El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica. *Pers. Bioét*, 22(2), 319-330. DOI: 10.5294/pebi.2018.22.2.9
- García Fuster, E. (1997). El apoyo social en la intervención comunitaria. (1º Ed.). Paidós
- Gordillo Montaña, M. J., Guillén, E., Ruiz Fernández, M. I., Gordillo, M. D., & Gordillo Solanes, T. (2013). La ruptura del equilibrio. *Revista Internacional de Psicología del Desarrollo y de la Educación*, 2(1), 519-524. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852173037>
- Herrero Olaizola, J. (2004). Redes sociales y apoyo social. UCO, Introducción a la psicología comunitaria. (1º ed., pp. 116-139).
- Marca Francès, G., Compte Pujol, M., Menéndez Signorini, J. A., & Frigola Reig, J. (2021). La comunicación como elemento fundamental en la literatura especializada en experiencia de paciente. *Revista de Comunicación y Salud*, 11, 103- 123. <https://doi.org/10.35669/rcys.2021.11.e269>

- Mastrapa, Y., & Gibert Lamadrid, M. (2016). Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(4). <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976/215>
- Merle, M. (1990). Reconceptualización de la Incertidumbre en la teoría de la enfermedad. *Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-257.
- Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2021). Estadísticas e Incidencias. <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-delcancer/estadisticas/incidencia>.
- Organización Mundial de la Salud. (2022). Cáncer datos y cifras. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer>
- Oviedo, G. L. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la Teoría Gestalt. *Revista de Estudios Sociales*, 18, 89-96. <https://doi.org/10.7440/res18.2004.08>
- Parra Morales, D., Reinoso Chávez, N., Ruiz Sánchez, C., Oliveros Pasi3n, C., Posso Valencia, H., Arrieta Vera, S., & Cabrera Fierro, M. (2021). Percepci3n de la calidad de vida en pacientes con c3ncer de pr3stata avanzado: un estudio cualitativo descriptivo. *Revista Urología Colombiana*, 30(4), 253- 264. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1740269>.
- P3rez, P., Gonz3lez, A., Miel3s, I., & Uribe, A. F. (2017). Relaci3n del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores cl3nicos y sociodemogr3ficos en pacientes oncol3gicos. *Pensamiento Psicol3gico*, 15(2), 41-54. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI15-2.rase
- Pinoagrete Roldan, N. M., & Trivi3no Sabando, J. R. (2018). Experiencias de familiares en el acompa3amiento de pacientes oncol3gicos del 3rea de cuidados intensivos del hospital de solca-poroviejo, X(1), 269-282.
- Ruidiaz G3mez, K. S., & Fern3ndez Arag3n, S. (2020). Temor y angustia: experiencia del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Rev. Ciencia y cuidado*, 17(3), 7-19. <https://doi.org/10.22463/17949831.1695>
- S3nchez, P. T., Corbellas, C., & Camps., C. (2007). Depresi3n y duelo anticipatorio en el paciente oncol3gico. *Sociedad Espa3ola de Oncolog3a*, 237-252.
- Sandoval Casilimas, C. (1996). Investigaci3n cualitativa. (1° ed.). https://www.academia.edu/15022941/Investigaci3n_Cualitativa_Carlos_A_Sandoval_Casilimas
- The Beryl Institute. Improving the Patient Experience. Estados Unidos. (2018). <http://www.theberylinstitute.org/?page=Mission>
- Tognarelli, I., Mecchia, A., Winderholler, A., Cometto, M. C., & G3mez, P. F. (2021). Percepci3n de pacientes oncol3gicos hospitalizados sobre los cuidados de enfermer3a. *Revista Chilena de Enfermer3a*, 3(2), 12-33. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2021.64665>

Triviño, V., Zaider, G., & Sanhueza A. (2005). Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichán*, 5(1), 20-31. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972005000100003&lng=en&tlng=es.

Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D., & La Vela, S. L. (2014). Definición de la experiencia del paciente. *Diario de la experiencia del paciente*, 1(1), 7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004.

Yélamos, C., Sanz, A., Marín, R., & Martínez Ríos, C. (2018). Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*, 15(1), 153-164. Doi: 10.5209/PSIC.59184.

Zamora Soler, J. Á. & Maturana Ibáñez, V. (2019). El análisis de la calidad asistencial desde la perspectiva de la satisfacción y la experiencia del paciente: una mirada enfermera. *Revista Colombiana de Enfermería*, 18, (2), 1-13. <https://doi.org/10.18270/rce.v18i2.2513>

ANEXOS

I. Diario de campo

La primera entrevista se llevó a cabo a un sujeto de atención que se encontraba aguardando para realizar una sesión de quimioterapia, el paciente cuenta con diagnóstico de Leucemia Linfocítica Aguda, la misma se realizó una vez finalizada la sesión, en la sala de espera de la misma. Se le explicó los objetivos de la investigación y las intenciones de la entrevista. El sujeto se encontraba en regular estado general, lúcido, deambula, acompañado por su esposa que no estuvo presente durante la realización de la entrevista. Había recibido el diagnóstico de la enfermedad hace aproximadamente un año, en ese transcurso recibió tratamiento quimioterápico endovenoso que requirió internación en dos oportunidades, trasplante de médula y una internación por neutropenia. Al momento en que se realizó la entrevista, el sujeto se encontraba tranquilo, se logró alcanzar rapport a pesar de referir imposibilidad para expresarse. Realizó algunos momentos de pausa para pensar. Al final de la entrevista se mostró satisfecho con la conversación y con la posibilidad de expresar sus emociones, finalizó expresando que evaluará la posibilidad de comenzar terapia psicológica, lo que podría definirse como un beneficio para el paciente.

La segunda entrevista se le realizó a una mujer con diagnóstico de Leucemia Linfocítica Aguda diagnosticado en julio del 2021, la primera internación fue por neutropenia, la cual se complicó con una infección por una bacteria multirresistente, a partir de una extracción de sangre en la arteria radial derecha que se extendió hasta el hombro derecho. Requirió dos toilettes y múltiples tratamientos de esquemas de antibióticos. Luego requirió dos internaciones por tratamiento quimioterápico y una para recibir el trasplante de médula que recibió de su hermano. La paciente se encontraba en buen estado general, se encontraba realizando sesiones de quimioterapia en la sala de oncología, deambulando, presentaba movilidad de ambos miembros superiores. La entrevista se realizó en la sala de espera de la sala de oncología posterior a la sesión de quimioterapia de la paciente. Se encontraba tranquila, comunicativa, acompañada por el esposo quien no estuvo presente en la entrevista. Se logró alcanzar rapport, por momentos se la observaba muy emocionada cuando hablaba de su familia y por otros momentos muy compungida por lo sucedido en su primera internación con la complicación que puso en riesgo su brazo.

I. Proceso de Exploración de la información

Códigos para categorización

Categoría apriorística: apoyo social percibido

Subcategoría 1: Apoyo emocional “Fucsia”

Subcategoría 2: Apoyo informativo “Gris”

Subcategoría 3: Apoyo instrumental “Turquesa”

Categoría apriorística: experiencias durante la internación

Subcategoría 1: Interacciones personales “Verde”

Subcategoría 2: Cultura de la organización “Amarillo”

Subcategoría 3: Percepción subjetiva del paciente “Azul”

Subcategoría 4: Continuidad de atención “Violeta”

II. Entrevista 1: Pedro, 41 años

Fecha:

Hora:

Entrevistador: ¿Usted suele pedir ayuda? ¿De qué tipo?

Pedro: *Si, en algunas cosas que antes podía hacer y ahora ya no puedo por los dolores o cansancio. Por ahí más que nada para ir hasta algún lugar, uno pierde un poco la libertad al tener que pedirle a alguien que lo acompañe a hacer cualquier trámite o actividad afuera de casa. Eso más que nada.*

Entrevistador: ¿Cuándo la necesitas ¿a quién se la pides? ¿Cómo se siente cuando recibe la ayuda de otras personas?

Pedro: *Casi siempre se la pido a mi mujer, ella siempre está conmigo, si bien ella trabaja, está siempre, está pendiente de mí, si tome mi medicación si necesito algo. Depende a veces me hace sentir querido o que le importo pero eso de necesitar a alguien para andar por la calle me duele un poco.* Se puede constatar presencia de apoyo instrumental.

Entrevistador: ¿Usted a que se dedica? *Soy empleado de comercio, ahora estoy de licencia hasta que mejoren un poco los valores de sangre, si los glóbulos blancos están bajos no me dejan salir mucho.*

Entrevistador: ¿Considera que es importante poder compartir sus sentimientos, pensamientos y experiencias con otras personas? ¿Por qué?

Pedro: *Sí, todos tenemos que decir lo que sentimos, para algunos es más fácil y para otros es más difícil. Para mí es un poco complicado poder hablar sinceramente de lo que siento, a veces me cuesta un poco. Y no está bueno guardarse las cosas, pero hay que tener alguien que nos quiera escuchar, además de todo lo que hacen por mí, por la enfermedad también tienen que hacer de psicólogos, es mucho, a veces prefiero callarlo.* En este punto el sujeto siente que dispone de apoyo emocional, pero no hace uso de dicha contención por sentirse una sobrecarga para la familia.

Entrevistador: ¿Considera que cuenta con un entorno de confianza con el que puede contar y donde pueda expresar sus emociones?

Pedro: Si el entorno lo tengo, solo que por ahí *me cuesta a mí expresarme, yo sé que ellos si me tienen que escuchar lo van a hacer* pero yo me siento que los sobrecargo demasiado y me termino guardando lo que siento, me gustaría pero me gana la culpa. (Ojos llenos de lágrimas, agacha la mirada)

Entrevistador: ¿Cuenta con una persona de referencia, que siempre lo acompañe en las cuestiones médicas?

Pedro: *Si como te dije mi esposa, ella está en todo, sabe todo lo que tengo que hacer, los estudios, sabe más que yo.* Es como dicen en la salud y en la enfermedad hasta que la muerte nos separe, así como *ella está para mí* yo estoy y voy a estar en todo lo que necesite. Presencia de feedback, intercambio de apoyo emocional e instrumental.

Entrevistador: En cuanto a su situación de salud ¿Considera que su entorno es sincero con usted?

Pedro: *Y yo quiero creer que sí, cómo es ella la que sabe todo y muchas veces habla a solas con los doctores, no se capaz le dicen algo que a mí no me dicen para no preocuparme. Yo siempre le digo que por favor me diga todo lo que me tenga que decir que yo voy a entender todo pero que quiero saber que pasa conmigo,* después de todo soy yo el que está enfermo.

Entrevistador: ¿Suele pedir consejos o información para tomar decisiones respecto a su situación de salud o ante una situación problemática para usted? ¿A quiénes (familiares, amigos, equipo de salud, grupos de ayuda, etc)?

Pedro: *Siempre hablamos de todo con mi esposa, también hablo con mis hermanos, mis hijos son chiquitos, pero más que nada con mi esposa ella está en todo.* Pero siempre le damos para adelante con todos los tratamientos, siempre y cuando me dé el cuerpo para seguir. (Entrevistador: ¿Cuántos años tienen sus hijos?) *La nena tiene 15, se lo festejamos a principio de año fue un sueño, y el nene de 10. Cuando me dieron el diagnóstico lo primero que pensé fue en ellos, en la fiesta de la nena, pensar si voy a estar o no, es terrible pensar que capaz no esté en momentos en los que debería estar.*

Entrevistador: ¿Acepta sugerencias de los recursos que podría utilizar para afrontar una situación problemática para Ud.? ¿La información que recibe de su entorno contribuye a que pueda pensar en nuevas formas de afrontar la situación problemática?

Pedro: *Si como te digo lo charlamos con mi esposa, ella es la que maneja todo. Si no la tendría a ella ni a mis hijos ya me hubiera entregado a morir, no tendría sentido pasar por todo esto si no es por ellos. Cualquier problema lo afrontamos entre los dos, las decisiones las tomamos los dos, y como te digo a veces más ella que yo.*

A este nivel se podría decir que se puede evidenciar la presencia de la teoría del efecto tampón, la cual plantea que los efectos positivos del apoyo social a partir de su influencia atenuante en las reacciones individuales.

9 y 10 ya fueron respondidas no se vuelve a preguntar.

Entrevistador: ¿Recuerda alguna situación o experiencia favorable durante su internación que lo haya marcado? ¿Y una desfavorable? ¿Podría dar un ejemplo?

Pedro: *Favorables hay pocas (se ríe) porque cada vez que estuve internado fueron situaciones feas. Pero destaco la amabilidad de las personas que trabajan acá, todas eh, desde los doctores hasta las chicas que limpian, gente muy amable, respetuosa. Pero desde el momento en el que uno se interna, todos te tratan amablemente, eso es importante, porque encima que tengo que pasar por esta situación estar en un lugar que me traten mal o lo que sea no aguantaría. Y cada vez que me vuelvo a internar voy conociendo un poco más a todos y se hace un poco más familiar, te saludan con más cariño porque te ven seguido, lamentablemente. Y desfavorable fue el momento en el que la doctora me llamó y me dijo te tenés que ir a internar porque los estudios no dieron bien, eso fue hace un año más o menos. Me acuerdo que estaba en mi casa y me llegó esa llamada y se me vino el mundo encima. Apenas corté preparamos todo y salimos para el sanatorio, llenos de preguntas y con miedo, yo ya me imaginaba pelado deteriorado, haciendo las quimios fue horrible. Y cuando llegamos empezaron los estudios y después me pusieron el catéter y arranque con la quimio. Y después de 3 meses de tratamiento me hicieron el trasplante, ahí fueron dos meses de internación con aislamiento total sin ver a mi familia fue lo peor.*

Acá se observa la presencia del duelo anticipatorio, donde el sujeto se visualiza en una situación que todavía no sucedió.

Entrevistador: *¿Cómo describiría la relación con su médico de cabecera? ¿Tuvo en cuenta sus opiniones y deseos al momento de tomar decisiones acerca de su salud? ¿Le proporcionó toda la información que usted solicitó? ¿Cómo valoraría esa información, considera que le ha permitido ejercer su cuidado personal?*

Pedro: *La doctora P. es muy amorosa, se nota que tiene experiencia en pacientes como yo, muy amable atenta y dedicada al tratamiento. Siempre es sincera conmigo y con mi mujer. Yo siempre le dije que quería saber todo y poder decidir y por ahora así nos manejamos, ella me plantea las diferentes situaciones o alternativas y vamos charlando y viendo lo que es mejor. Eh si todo lo que ella o el Dr P. me dicen yo lo hago, tomo todos sus consejos e indicaciones, todo me sirve para el día a día, desde los más mínimos detalles como lavarme las manos cuando vuelvo de la calle, que es algo que nadie acostumbra en su vida cotidiana, hasta los tratamientos, todo trato de llevar al pie de la letra. Quiero que todo salga bien, poder curarme, estar bien y dedicarme a mi familia, es todo lo que deseo en este mundo. Cuando uno está sano siempre quiere plata, trabajo que se yo, esas cosas, pero realmente sin salud no tenemos nada, hoy solo quiero poder ver a mis hijos crecer. Presenta nostalgia al tiempo pasado, a momentos donde estaba bien.*

Entrevistador: *Durante las internaciones ¿qué puede decir sobre el trato con los otros profesionales?*

Pedro: *y como te dije muy buena, todos son personas muy atentas, la hematóloga, el clínico, los enfermeros, las chicas que limpian. y cada vez que venimos nos conocen un poco más y se hace mucho más cálido el trato. Obviamente prefiero no venir (se ríe) pero bueno ellos hacen la estadía bastante más llevadera.*

14. ya fue respondida

Entrevistador: *En cuánto a lo institucional, burocracia, normativas, etc. ¿Considera que dificultó o facilitó su estadía?*

Pedro: *Por ahí lleva un poco más de tiempo la autorización de las drogas, pero nada que no se haga en tiempo y forma. Acá adentro me autorizan todo, no me puedo quejar de la obra social, me autorizan todo acá mismo, no tengo que ir a otro lugar ni nada, eso sería terrible, encima que no ando mucho solo por los mareos que me dan, tener que ir a autorizar cada vez que hago algo, sería terrible.*

Entrevistador: De acuerdo a su experiencia ¿Cuáles considera que son los valores y metas de la organización?

Pedro: *Y son valores positivos, como te dije no me puedo quejar ni de la atención ni de los tiempos de espera o trámites, y las metas no se cual serán pero ya recibirme de esta manera y ayudarme a atravesar mi enfermedad se valora mucho. Este lugar es muy importante para mí.*

Entrevistador: ¿Cómo considera que ha sido la atención recibida antes, durante la interacción y después del alta en relación al equipo de salud, coordinación, comunicación, disponibilidad de recursos, políticas institucionales?

Pedro: *y yo tengo el número de la doctora, así que cuando me voy de alta ella me dice cuando vengo a control y todo eso, pero cualquier cosa yo le escribo y me contesta enseguida, por ahí trato de no abusar de eso, para no invadirla. Pero es una relación muy cercana que tenemos. (y la disponibilidad de recursos y políticas institucionales?) Los recursos se ve que no tienen problemas, tienen todo tipo de medicamentos y demás cosas que hacen que ellos puedan trabajar bien y cómodos, eso es fundamental, si no, no se podría. y las políticas como te digo, en general está todo muy organizado, no me puedo quejar.*

Entrevistador: Al momento del alta, ¿continuó con un seguimiento interdisciplinario? ¿Cómo fue?

Pedro: *si como te digo, tengo el número de la doctora, saco turno con el clínico, nutricionista también, ahora me aconsejaron que vaya a terapia, al psicólogo pero todavía no me anime (Entrevistador: ¿por qué no se animó?) y no es fácil hablar de todo lo que sentís con un extraño, por ahí me cuesta decir lo que siento. Pero bueno lo estoy pensando capaz que si empieza (se ríe) me gustó esto de la entrevista así que voy a ver si me decido. Beneficio a partir de la recolección de datos.*

Entrevistador: Para finalizar, ¿tiene alguna duda o algo más que aportar?

Pedro: *no, no ya te dije demasiado (se ríe)*

Entrevistador: Muchas gracias por su tiempo.

Entrevista 2: Nancy, 44 años

Fecha:

Hora:

Entrevistador: ¿Usted suele pedir ayuda? ¿De qué tipo?

Nancy: *Ahora ando bien, puedo manejarme sola, pero cuando recién me habían diagnosticado estuve con una neutropenia internada y tuve una infección en el lugar donde me sacaron sangre, me tuvieron que hacer varias toilette y antibióticos específicos, tuve una bacteria multirresistente, en ese momento no podía ni levantarme al baño, necesitaba ayuda para absolutamente todo. La infección era en la muñeca pero tenía inmovilizado y edematizado hasta el hombro.*

Entrevistador: Cuándo la necesitas ¿a quién se la pides? ¿Cómo se siente cuando recibe la ayuda de otras personas?

Nancy: *Y generalmente se la suelo pedir a mi esposo, el estuvo internado conmigo todo ese tiempo y no se iba por nada, esa vez estuve casi dos meses internada, la primera vez que me diagnosticaron, es muy compañero conmigo... cómo te dije ahora me manejo sola, el brazo lo tengo bastante bien gracias a rehabilitación, pero en ese momento me sentía horrible, no poder ni siquiera tomar agua ni ir al baño... en ese momento me esforzaba por levantarme y hacerme las cosas yo, pero era imposible, el dolor y no tener la fuerza, se me hacía imposible... igual que tener que orinar en chata, nunca en mi vida pensé que lo tendría que hacer. Presencia de apoyo instrumental, la participante se manifiesta avergonzada.*

Entrevistador: ¿Considera que es importante poder compartir sus sentimientos, pensamientos y experiencias con otras personas? ¿Por qué?

Nancy: *Si es re importante, después de atravesar esta enfermedad es como que te cambia la mentalidad todo, sos otra persona, valoras la simpleza de la vida y la importancia de la salud y la familia, el resto pasa a aún segundo plano después de haber estado al borde de la muerte... empecé a ir al psicólogo y me ayuda muchísimo, poder expresarme. Con mi familia, sobre todo con mi hermano y mi esposo, hablo bastante con ellos. Les digo cuánto los quiero y lo importante que son para mí, a mis hijos también... (Entrevistador: ¿Qué edades tienen sus hijos?) Tengo cuatro el mayor de 22, otro de 21, y los dos más chicos son un nene de 17 y la nena de 15.*

Entrevistador: ¿Considera que cuenta con un entorno de confianza con el que puede contar y donde pueda expresar sus emociones?

Nancy: *Si mi familia es un pilar súper importante, yo no sé qué sería sin ellos. Y todo esto me sirvió para ver el tipo de personas que me rodean, el amor que me tienen y que yo les tengo, la verdad que son todo para mí (se emociona, ojos llenos de lágrimas) Apoyo instrumental y emocional, presencia de la teoría de efecto tampón o amortiguador.*

Entrevistador: ¿Cuenta con una persona de referencia, que siempre lo acompañe en las cuestiones médicas?

Nancy: *Si mi marido, con el estuvimos internados juntos prácticamente, no se iba del sanatorio para nada, él estuvo en los peores momentos, excepto cuando me hicieron el trasplante, que ahí tengo que estar sola, pero él es fundamental, y con mi hijo más grande también.*

Entrevistador: **En cuanto a su situación de salud ¿Considera que su entorno es sincero con usted?**

Nancy: *Si yo estoy al tanto de todo, los médicos hablan conmigo y mi marido me acompaña, pero la información me la dan primero a mí y a él, después charlamos con mis hijos más grandes y a veces mis hermanos.*

Entrevistador: **¿Suele pedir consejos o información para tomar decisiones respecto a su situación de salud o ante una situación problemática para usted? ¿A quiénes (familiares, amigos, equipo de salud, grupos de ayuda, etc)?**

Nancy: *Si, las decisiones de los tratamientos las tomamos entre mi marido y yo, siempre tratamos de decidir lo mejor, le pedimos al equipo médico que sean sinceros y así poder decidir.*

Entrevistador: **¿Acepta sugerencias de los recursos que podría utilizar para afrontar una situación problemática para Ud.? ¿La información que recibe de su entorno contribuye a que pueda pensar en nuevas formas de afrontar la situación problemática?**

Nancy: *Sí, siempre trato de escuchar lo que me dicen, tanto los médicos como mi familia. Tomar todos los consejos que me dan, escucho a todos pero las decisiones las terminamos de tomar mi esposo y yo. Igual hasta el momento no tuvimos ninguna decisión difícil de tomar, hice todos los tratamientos que se me sugirieron, las quimioterapias, el trasplante, acepté todo porque sé que es lo mejor. Adherencia al tratamiento.*

Entrevistador: **¿Solicita ayuda para realizar actividades cotidianas? ¿Cuáles? ¿Y a quienes?**

Nancy: *Ahora no, me puedo manejar bien en la vida cotidiana, pero bueno cuando estaba internada no podía ni siquiera ir al baño, después cuando me fui de alta me tuvieron que ayudar unas semanas más hasta que fui mejorando con rehabilitación y medicación. Casi pierdo el brazo, lo tenía muy mal.*

Entrevistador: **¿Cómo lo hace sentir solicitar este tipo de ayuda?**

Nancy: *En ese momento me sentía muy mal, nunca imaginé que tendría que pasar por esa situación, fue terrible verme sin pelo sin poder moverme sin poder limpiarme la cola, es casi denigrante. (Ojos con lágrimas, baja la mirada) Pero bueno yo sé que todo eso era para mí bienestar, y a causa de haber pasado por eso hoy estoy así, bien y valoro mucho más todo.*

Entrevistador: **¿Recuerda alguna situación o experiencia favorable durante su internación que lo haya marcado? ¿Y una desfavorable? ¿Podría dar un ejemplo?**

Nancy: *Experiencia favorable... siempre es más fácil hablar de lo malo, que es lo que más resalta, las cosas buenas pasan desapercibidas, a uno le cuesta observar y apreciar lo bueno, lo malo se lleva toda nuestra atención. Pero el mejor momento fue cuando pude volver a mis hijos más chicos después de casi un mes, los más grandes si iban cada tanto, porque no somos de Rosario, pero ese día que autorizaron a pasar a los chicos, fue hermoso, uno valora más esos momentos, el simple hecho de haberlos visto cuando*

muchas veces pensé que no los volvería a ver fue el mejor momento. En ese momento no sabía si iba a ser la última vez que los veía, pero fue muy emocionante.

Y la desfavorable sin dudas fue cuando se me infectó el pinchazo donde me sacaron sangre arterial, la infección también llegó hasta el hombro, y me tuvieron que sacar la vía que tenía acá (se señala la clavícula) después de eso me empezaba a salir pus de ahí donde tenía la vía, tenía todo el brazo rojo y muy hinchado, no podía moverlo para nada, fue muy feo.

Con la Dra B. tenemos una buena relación, no deja de ser una relación terapéutica no hay que confundir, pero si es muy cercana, yo tengo su número y nos comunicamos cualquier cosa. Es muy atenta conmigo.

Yo siempre le exprese que quería hacer todo lo posible, quería curarme y estar bien.

Siempre fue sincera conmigo, me dijo toda la verdad y yo siempre escuché todos sus consejos.

Entrevistador: Durante las internaciones ¿qué puede decir sobre el trato con los otros profesionales?

Nancy: *Las enfermeras que me atendieron son lo mejor, siempre me tocaban las mismas así que nos conocíamos, amables, amorosas la verdad hicieron todo más llevadero, hubiera sido más difícil sin su calidez. Y después los kinesiólogos también, me ayudaron muchísimo estando internada, y afuera también.*

Lo único que creo que me faltó que en su momento lo hablé con la Dra, era un psicólogo que pudiera pasar a hablar conmigo, eso me hubiera ayudado bastante, no sé si suelen pasar interconsulta, pero me parece tan necesario como los tratamientos médicos.

Entrevistador: Sobre los trabajadores no profesionales, mucamas, camareros, personal de mantenimiento u otros ¿tuvo algún contacto o acercamiento? De ser así, ¿cómo ha sido?

Nancy: *Son todos excelentes, desde S. que pasaba todas las mañanas a limpiar y M la camarera que ella nos conseguía pañales a buen precio, los traía de no sé dónde, son excelentes todos.*

Entrevistador: En cuánto a lo institucional, burocracia, normativas, etc. ¿Considera que dificultó o facilitó su estadía?

Nancy: *En ese sentido no tengo nada para decir, todos los tratamientos se autorizaron en tiempo y forma sin demoras, la obra social cubrió todos los tratamientos así que estoy bastante conforme.*

Entrevistador: De acuerdo a su experiencia ¿Cuáles considera que son los valores y metas de la organización?

Nancy: *Los valores son claros, que las personas como yo recuperemos nuestra salud, yo tuve ese problema en el brazo que quizás se podría haber evitado teniendo otros recaudos al momento de sacar sangre a alguien que está neutrónico, es un segundo para ellos pero para mí casi me cuesta el brazo. Obviamente que si yo estaba sin neutropenia quizás no me pasaba nada, pero justo estaba pasando por eso y de algo insignificante y rutinario se me alargó muchísimo la estadía internada. Por eso, yo no dudo de los valores positivos que deben tener pero hay cosas que se deberían modificar.*

Entrevistador: Desde su punto de vista como usuario/paciente, ¿qué piensa de la organización del equipo de trabajo? ¿Cómo considera que es la comunicación del personal de salud dentro de la institución respecto a la continuidad del cuidado brindado?

Nancy: *Y había veces que venía el traumatólogo que me veía por el brazo y decía una cosa, después venía el clínico y me preguntaba que dijo la hematóloga, se evidenciaba que había falta de comunicación entre ellos, yo entiendo que quizás no dan abasto que tienen muchos pacientes, pero deberían hacerse unos minutos para hablar de los pacientes. O por ahí también me decían bueno ahora te vamos a hacer esto y las enfermeras no lo hacían porque no lo indicaban, esas cosas habría que modificar.*

Entrevistador: **¿Cómo considera que ha sido la atención recibida antes, durante la interacción y después del alta en relación al equipo de salud, coordinación, comunicación, disponibilidad de recursos, políticas institucionales?**

Nancy: *Y cómo te digo, son todos excelentes pero falta que se comuniquen entre ellos para que todos tengan la misma información, si no es como que uno me atendía el brazo, otro la sangre, otro la infección y así y no se metían en más nada ni tenían idea de nada. Pero cada uno por separado son excelentes, no puedo decir nada. Cuando me fui de alta seguí en contacto con el clínico y la Dra C. siempre me atienden los mismos, eso está bueno no tener que andar cambiando de médico y que te conozca de cero otra vez.* La participante evidencia una despersonalización de la atención, falta de coordinación y comunicación.

Entrevistador: **Al momento del alta, ¿continuó con un seguimiento interdisciplinario? ¿Cómo fue?**

Nancy: *Seguí con la Dra C, el clínico, traumatólogo y las sesiones de kinesiología, y después por mi cuenta empecé a ir al psicólogo que me ayudó muchísimo a entender muchas cosas. Eso creo que me lo deberían haber sugerido al principio de todo, porque yo lo hice por mi cuenta.*

Entrevistador: **Para finalizar, ¿tiene alguna duda o algo más que aportar?**

La pregunta no fue realizada por omisión.

Entrevistador: **Muchas gracias por su tiempo.**

III. Primera aproximación a la interpretación de los datos

Durante el momento de la entrevista, una de las pacientes refirió que *“durante la internación no lograba realizar ninguna tarea por sí misma”*, lo que la llevó a sentir vergüenza de ser totalmente dependiente de otra persona, esta situación ya la describió Durkheim en su obra *Suicidio* en 1897, en la cual expresa la existencia de dos tendencias básicas que componen al ser humano. La primera llamada tendencia social, la cual hace referencia a necesidades que se satisfacen mediante relaciones sociales, y la segunda como tendencia individual, se refiere a las necesidades que el sujeto puede resolver de forma independiente. Cuando existe un desequilibrio en una de estas tendencias el individuo desarrolla un funcionamiento patológico. Esto fue lo que sucedió en el caso de Nancy, lo que la llevó a sentirse avergonzada, afectando su autoestima y su estado mental en general.

En este sentido vale resaltar la importancia de los denominados por Caplan (1974), sistemas formales e informales de ayuda, los primeros hacen referencia a la ayuda de tipo profesional y los segundos tienen origen en el entorno cercano del sujeto. En ambos participantes la familia cumple un rol fundamental como sistema de ayuda, lo que la convierte en un pilar esencial para transitar la enfermedad y para promover la adherencia al tratamiento.

Así mismo la teoría del apego que fue desarrollada por Bowlby, establece la existencia del sistema de apego activado por amenazas y peligros, ya sean reales o simbólicos, cuya función es lograr la sensación de seguridad. Esta sensación es la búsqueda y mantenimiento de la proximidad con otro individuo para responder a las demandas del medio ambiente. Esta teoría puede observarse en ambos casos de los entrevistados, ya que los dos se aferraron a sus vínculos más cercanos, especialmente la familia, para sobrellevar una enfermedad de tal magnitud como es el cáncer.

Con respecto a la teoría llamada efecto tampón, la cual plantea que el apoyo social tiene efectos positivos en la salud a partir de su influencia atenuante en las reacciones individuales a los impactos adversos de las enfermedades. En ambas entrevistas se visualiza que los sujetos hacen constante hincapié en el apoyo de su familia y la importancia de la misma.

No se puede dejar de mencionar las concepciones sociales que presenta el sujeto alrededor del diagnóstico del cáncer. El usuario comienza su experiencia antes de la visita al médico, ya que se encuentra cargado de expectativas previas, construidas a partir de las experiencias vividas, la cultura e ideas. En este sentido uno de los entrevistados expresó el *“miedo”* que sintió en el momento que le dieron el diagnóstico, se visualizó enfermo, según su propia concepción de persona enferma. De esta manera también se puede ver reflejado el duelo anticipatorio que experimentan los pacientes oncológicos, es decir, visualizarse en una situación futura inexistente e incierta. El paciente se ve de una forma en la cual todavía no está ni sabe si va a estarlo, todo esto acompañado de las construcciones sociales que rodean a la enfermedad.

En cuanto a la experiencia durante la internación una de las participantes expresó la *“falta de coordinación existente entre los profesionales”*, ya sean médicos de diferentes servicios o con enfermería, situación que fue evidenciada por ella misma. La coordinación de la atención prestada es una de las cinco áreas de interés en la mejora de la experiencia del paciente, expresada por Mollica (2018) la cual hace referencia a la

comunicación entre el médico y el paciente, esto se debe llevar a cabo manteniendo una comunicación eficaz a partir de disponer de información clara y oportuna, apoyo emocional, atención personalizada y la oportunidad para la toma de decisiones de manera compartida, este intercambio integral de información es una de las variables que más influye a la experiencia de los pacientes y en sus resultados de salud.

De esta manera podría decirse que los ejes a profundizar son las concepciones con las que llega cargado el sujeto al momento de la primera consulta con el médico, siendo el apoyo social que provee la familia, fundamental para el tratamiento y sobrellevar la enfermedad.

IV. Consentimiento Informado

Rosario, Fecha.....

Yo, _____ DNI _____ declaro

que he sido invitado a participar voluntariamente en una investigación denominada “Experiencias durante la internación según el apoyo social percibido” y que he sido informado en términos claros y sencillos respecto a la finalidad de la información por mi proporcionada. Se me ha dado la posibilidad de hacer preguntas, las cuales han sido respondidas satisfactoriamente. Entiendo que este estudio tiene como objetivo comprender cómo es la experiencia durante la internación según el apoyo social percibido de los sujetos de atención que asisten a un sanatorio privado de la ciudad de Rosario, durante el primer cuatrimestre del año 2023.

Además se me informó que mi participación se llevará a cabo en el Sanatorio en el día y horario a definir oportunamente por vía telefónica y/o email y consistirá en responder a una entrevista acerca de la temática. Así mismo, se me ha informado que pueden contarme en más de una oportunidad y que los encuentros serán grabados por audio y se tomarán notas durante la entrevista. Me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán asociados a un número de serie, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados asegurándome así el anonimato de la información por mi suministrada. Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución alguna por la participación en este estudio, sí que esta información podrá proveer como beneficio el aporte de conocimiento para repensar el ámbito de la internación. Asimismo, soy conocedor de la autonomía que posee para negar mi participación o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa ni consecuencias negativas para mí.

Sí. Acepto voluntariamente participar en este estudio y he recibido una copia del presente documento.

Como se mencionó anteriormente, ante la necesidad de profundizar sobre la información suministrada se volverá a contactar al participante de ser necesario, por lo que se le solicita los siguientes datos para el contacto.

Teléfono:

Mail:

Firma participante:

Aclaración:

Si tiene alguna pregunta durante cualquier etapa del estudio puede comunicarse con Espíndola Macarena Cecilia al teléfono 3412129972 o vía mail: makaxd6@gmail.com