



## Institucionalización del cuidador familiar en un instituto oncológico

### *Institutionalization of family caregiver in a cancer institute*

José Cruz Rivas Herrera,<sup>1</sup> Rey Arturo Salcedo Álvarez,<sup>1</sup> Sebastián Bustamante Edquén<sup>2</sup>



**RESUMEN. Introducción:** El análisis institucional se construye a partir del equipamiento colectivo, de la cooperación entre todos sus actores y de la búsqueda del saber-no saber de nuestros propios actos en relación con la institución. **Objetivo.** Analizar el proceso de institucionalización del cuidador familiar en una institución oncológica. **Metodología:** Estudio cualitativo realizado en el Instituto Nacional de Cancerología/México. Se realizaron nueve entrevistas a profundidad a cuidadores familiares, enfermeras y médicos; con la finalidad de identificar cómo es el proceso de institucionalización en su entorno, lograr un acercamiento a sus vivencias en su transcurso cotidiano. **Resultados y conclusiones:** El cuidador familiar forma parte de la dinámica de cambio social, al establecer una dialéctica entre lo instituido y lo instituyente, al buscar satisfactores de atención en el proceso cuidar/cuidado. La institución hospitalaria cumple con la función de otorgar cuidados, socializando al individuo, aceptándolo e integrándolo como parte de su organización, con la finalidad de hacer de su cooperación insustituible en este rol establecido. Sin embargo, esta institución, pareciera permitirle al cuidador familiar la adjudicación de una normatividad entre su aceptación y la satisfacción de necesidades.

**Palabras clave:** Análisis institucional, institucionalización, instituido, instituyente, cuidador familiar, cáncer.

**ABSTRACT. Introduction:** Institutional analysis builds on the collective equipment, cooperation between all actors and the search of knowledge-not knowing our own actions in relation to the institution. **Objective:** To analyze the institutionalization of family caregivers in a cancer institution. **Methodology:** Qualitative study conducted at the National Cancer Institute/Mexico. Nine-depth interviews with family caregivers, nurses and doctors were performed; in order to identify how the process of institutionalization in their daily environment, achieve a rapprochement with their experiences in daily course. **Results and conclusions:** The family caregiver is part of the dynamics of social change by establishing dialectic between the instituted and the instituting looking for satisfactions of attention in the process care/nursing. The hospital institution fulfills the function of providing care, socializing the individual, accepting and integrating it as part of its organization in order to make its cooperation something irreplaceable in this role set. Nevertheless, this institution seems to allow the caregiver adjudge of a regulation between its acceptance and satisfaction of needs.

**Keywords:** Institutional Analysis, institutionalization, instituted, instituting, family caregiver, cancer.

<sup>1</sup> Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia (ENEO), Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.

<sup>2</sup> Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo, Perú.

## INTRODUCCIÓN

Si bien, el cuidado profesional que se le brinda a una persona con cáncer es esencialmente responsabilidad de los profesionales de la salud, es indudable que parte de esta atención también la protagoniza su familia, el impacto que tiene cuando uno de sus miembros recibe un diagnóstico oncológico suele ser devastador, aunque a veces, el diagnóstico pasa inadvertido para el afectado, como si se tratara de un pacto silente donde el ambiente presuma ser de tranquilidad; pero además, la familia ignora cuál será su participación en este contexto y se encuentra en una etapa de desorientación e incertidumbre que le lleva a la desesperación, al desconocer cómo involucrarse en el proceso de cuidar a su ser querido. Por lo tanto, el personal de enfermería, también debe concebir a la familia como sujeto de cuidado.<sup>1</sup>

Enfermería debe valorar la cercanía del familiar como un cuidador “participativo” en los tratamientos que se encomiendan para la atención de los enfermos. El cuidado promueve el bien, la compasión y solidaridad en los hospitalizados, que se muestran agradecidos por la atención recibida y demuestran subordinación a las normas institucionales.<sup>2</sup>

Es precisamente la familia quien reclama su derecho a participar en el cuidado del enfermo. Se produce la unidualidad enfermera-familia con el objetivo de acompañar el tratamiento durante el tiempo que se requiera.<sup>1</sup> Sin embargo, proporcionar cuidados a este tipo de pacientes no es tarea fácil, ya que demandan una gran cantidad de intervenciones muy superior a la de un paciente cotidiano, pues el requerimiento del paciente oncológico involucra aspectos relevantes como: moral, espiritual, afectivo y físico, conforme evoluciona la enfermedad, estos requerimientos trascienden a la esfera económica, social, cultural, etc.

Ser Cuidador Familiar (CF) de una persona con cáncer es una experiencia que transforma la vida y exige de manera inmediata el poseer un “Don” para el manejo del paciente, lo que obliga a que el CF desarrolle una serie de habilidades para proporcionar cuidado<sup>3</sup>.

Desde el punto de vista institucional, se debe tener en cuenta que, al cuidar de un familiar con cáncer, en la mayoría de las veces éste CF transcurre de manera invisible, de forma devaluada y sin la menor oportunidad de capacitación o apoyo.<sup>4</sup> Por ello, es importante que el personal de enfermería reconozca el rol que asume el miembro de la familia en relación al cuidado de su pariente, para que coadyuve a que se cumplan las expectativas esperadas en relación al bienestar del enfermo. Considerando así, que el tratamiento se materialice durante la interacción del CF y el paciente, es decir se institucionalice.

En este sentido, se debe de tener claro que el poder de la institución sobre el CF, está relacionado a las normas y valores instituidos de una forma rígida, que le permite a la organización tener un marco de control.

El hacer un análisis de una institución oncológica, explicará la dinámica dialéctica entre el instituyente y lo instituido;<sup>5</sup> quizás se pondrá en tela de juicio el aparente poder de la relación enfermería-cuidador familiar. Se entenderá cómo la institución, vista como una estructura funcionalista, controla lo instituido (las normas, reglas y conductas) y hacen del instituido (CF) un individuo pasivo, respetuoso de lo instituyente.

Esta situación invita a la necesidad de investigar el proceso de institucionalización del cuidador familiar en un instituto oncológico, como parte de una contextualización que permita elaborar estrategias de intervención que fortalezcan al propio cuidador y por ende, al paciente.

Para profundizar en esta temática, se han elaborado modelos teóricos en los que se analiza la relación entre el CF y los Servicios Sanitarios y Sociales. Surgen así cuatro concepciones diferentes en las que se plantea esta relación:<sup>6</sup>

1. El cuidador como recurso. Donde sólo se valora el beneficio que aporta el cuidador.
2. El cuidador como co-trabajador. Se le considera como coadyuvante para la mejora de los cuidados.
3. El cuidador como cliente. Paciente y cuidador son objeto de atención por parte del profesional de la salud.
4. El cuidador como elemento de producción del bienestar. Solo se valora su aportación por el ahorro que supone para el sistema de salud.

Por lo anterior, se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es el proceso de institucionalización del cuidador familiar en una institución oncológica?

**METODOLOGÍA** Se trata de un estudio descriptivo cualitativo, y naturalista-inductivo, en donde se describe, interpreta y analiza, el proceso de institucionalización del cuidador familiar en una institución oncológica, para lo cual se delinea la realidad de cómo ocurre este proceso, a través de entrevistas con el sujeto de estudio, enfermeras y personal médico; los momentos, relaciones, espacios y percepción de los cuidadores dentro de la institución<sup>7</sup>.

Se utilizó la observación simple, por medio de notas de campo, de los diferentes escenarios donde los cuidadores familiares se relacionaban; con otros cuidadores familiares, con personal administrativo, el personal

médico y paramédico; además de los propios espacios de la institución. Esta técnica de observación permitió conocer a detalle cómo viven su día a día en la institución el desarrollo de sus actividades.

De la misma forma, se apoya en entrevistas a profundidad, a cuidadores familiares y personal de salud, con la intención de identificar su sentir en la institución, así como su importancia para el personal de salud.

Participaron en este estudio, tres cuidadores familiares que tuvieran un pariente hospitalizado durante el momento de la investigación, estos se abordaron en diferentes áreas dentro de la institución. En los discursos seleccionados de los resultados y análisis se les identificó como (Encuesta Cuidador Familiar) ECF1, ECF2 y ECF3.

Para completar la triangulación, se incluyeron tres entrevistas a profundidad de enfermeras y tres a personal médico, las cuales se les identificó como (Encuesta Enfermera) EE1, EE2, EE3 y (Encuesta Médico) EM1, EM2 y EM3; así como un repaso de la documentación respecto a cuidadores familiares que exista dentro del propio Instituto<sup>8</sup>.

El espacio para este trabajo fue el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de la Cd. de México. El INCan es un organismo descentralizado de tercer nivel, dependiente de la Secretaría de Salud; que brinda atención médica especializada a pacientes oncológicos, es considerado además, un centro de referencia y órgano rector del cáncer en México.

La recolección de datos se realizó dentro de las instalaciones del INCan, previa firma del formato de consentimiento informado. Se utilizaron entrevistas a profundidad, que contenían el título del estudio y propósito de la investigación, para que el entrevistado supiera cuál era el objetivo.

La investigación preservó los principios bioéticos, así como los preceptos de la Declaración de Helsinki y el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación, que se refieren a reportar el riesgo mínimo para los sujetos de estudio, al consentimiento informado, al anonimato y a la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio.

El consentimiento informado se obtuvo de los CF antes de cada entrevista, para lo cual se les brindó una explicación del objetivo del estudio, su trascendencia y sobre todo, se explicó claramente en qué consistía su participación en este estudio. Posteriormente, se dio lectura conjuntamente con el CF al formato para consentimiento informado, proporcionándole las facilidades para expresar sus dudas y aclaraciones que al respecto se tengan. Se dieron pseudónimos a los cuidadores para proteger su privacidad.

Se hizo énfasis en la participación voluntaria, la información confidencial y en que, el no participar, no modifica en lo absoluto su relación con el instituto.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Después de analizar las entrevistas de los participantes, se encontraron cinco categorías analíticas o teóricas, (Instituido, Transversabilidad, Instituyente,

Autogestión e Implicación) relacionadas directamente con la pregunta de investigación. En cada una de ellas se identificaron categorías y subcategorías, así como dispositivos analizadores naturales y contruados, identificándose así, la participación en el proceso de institucionalización del cuidador familiar en un instituto oncológico. Se retomó como actor principal, el sentir del propio cuidador familiar por medio de su discurso y, como analizadores, la orientación dialéctica del personal de enfermería y médico, que fortalecen la relación teórica.

Después de la clasificación de los discursos, emergieron las siguientes categorías y subcategorías.

### 1. El CF en el ambiente hospitalario

Es abrumadora la cantidad de personas que diariamente transitan por los hospitales oncológicos, van de pasillo en pasillo, apresuradas hacia las habitaciones de sus familiares, con la única finalidad de ver cómo está su enfermo y participar de forma voluntaria en la continuidad del proceso de cuidar/cuidado. Esta permanencia va desde horas hasta días enteros, sin contemplar todo lo que dejaron atrás: hogar, hijos en la escuela, pareja, trabajo, etc. Desconocen cómo será su jornada en el hospital, qué nuevas sorpresas les tiene la vida; sin embargo, la disposición para dar cariño, escuchar, brindar paz y tranquilidad al enfermo, lo hacen sin contemplar sus propias necesidades; estos son los CF del hospital.

La institución hospitalaria cumple con la función de otorgar cuidados, socializando al individuo, adaptándolo e integrándolo al sistema de salud, con la finalidad de que mantenga sus roles establecidos. Esta relación institucional, en que se determinan más o menos las fronteras entre el “adentro” y el “afuera”, genera unidades de análisis que transparentan situaciones institucionales.

Sin embargo, cuando a la dimensión vertical de la organización de ese grupo-objeto “Cuidadores familiares” que siguen al pie de la letra la normatividad institucional sin salirse de lo instituido, se le añade un referente horizontal, que considere más allá de lo normativo, la capacidad personal y humana, sus necesidades y valores; este se transforma en grupo-sujeto dentro de la organización “Cuidadores familiares”.

El mejor funcionamiento institucional, pudiera estar propiciado por el devenir de este grupo-sujeto, al tratar aspectos como autogestión, desarrollo de la autonomía y principalmente la construcción de vínculos convincentes con la organización, que le permitan una

dialéctica de necesidad-satisfacción, que a su vez, es concurrente con la dialéctica de lo instituido y lo instituyente<sup>9</sup>.

Con respecto a lo establecido, surge la primera categoría: El cuidador familiar en el ambiente hospitalario, que incluye las dos subcategorías siguientes.

### 1.1 La aprobación de la presencia del CF

Para Boff,<sup>10</sup> la caricia esencial constituye una de las expresiones máximas del cuidado; cuando se transforma en una actitud, en un “modo-de-ser” que ennoblece a la persona en su totalidad, en su psique, en su pensamiento, en su voluntad, en su interioridad y en las relaciones que establece. El órgano de la caricia, es fundamentalmente, la mano; la mano que toca, la mano que acaricia, que establece relación, que arrulla, que trae sosiego, calma, paz y resignación ante las situaciones más difíciles.

Aunque no es del todo desconocido, la invisibilidad del cuidador familiar como persona dentro del entorno hospitalario es frecuente, no parecen ser valorados, y a menudo son utilizados como parte del proceso cuidar/cuidado; como es referido en el siguiente diálogo:

[...] *“A veces nos sentimos con mucha incertidumbre, nos dicen permítame Ud., para acá no puede entrar... no sabemos qué pasa con nuestro paciente, qué es lo que le están diciendo....luego salen y dicen pásele, le encargo esto o lo otro....entonces”* [...] CF. Julián

Hemos visto cómo la complementariedad dada por el desempeño de roles en las situaciones sociales por el médico-enfermera-cuidador familiar son aspectos a considerar para aprobar la presencia del cuidador familiar en el ambiente hospitalario; y el reconocimiento de su quehacer en el cuidar/cuidado del enfermo de cáncer, tal como se refleja en la presentación de la siguiente subcategoría.

### 1.2 El reconocimiento del quehacer del CF

El CF siempre ha estado acompañando al enfermo durante toda su estancia hospitalaria, sin embargo, en las últimas décadas, su presencia en escenarios donde la enfermedad transita a la cronicidad, se toma como un referente de la continuidad del cuidar/cuidado formal.

De la Cuesta,<sup>11</sup> refiere que la experiencia nos dice que el cuidar/cuidado familiar se desarrolla al menos en tres dimensiones:

1. **La promoción de la salud.** Por ser el eslabón para transmitir una cultura de prácticas de salud favorables, como son; la alimentación, la higiene, el descanso; entre otras conductas determinantes para una mejoría física, biológica y psicológica.

2. **La de enlace.** El lugar del CF dentro del sistema de salud es privilegiado, le permite ser uno de los soportes más importantes de derivación de indicaciones y observaciones del médico. Es el responsable de hacer llegar las observaciones que se tengan respecto al cuidado del enfermo. Funge como un mediador entre los sistemas formal e informal de atención. Además su presencia de manera continua, le proporciona la suerte de ser el primero en conocer aquellas dolencias que sean motivo de demanda. La presencia del personal sanitario en la habitación del paciente, se traduce en la “puerta de entrada” del sistema de salud. Actúa como un poderoso e influyente consejero en la toma de decisiones sobre el qué hacer y no hacer sobre el rumbo a tomar, respecto al desenlace de la enfermedad.

3. **Prestador de cuidados en la enfermedad.** Aunque esta actividad engloba el término de cuidador familiar, por historia, recae en una sola persona, la cual fue asignada o, dada la dinámica familiar se auto designó para cumplir este rol. Se hace llamar cuidador principal, cuidador informal, cuidador secundario, cuidador familiar o simplemente cuidador o cuidadora.

El siguiente diálogo acentúa el reconocimiento de la presencia del cuidador familiar en el hospital.

[...] *“Yo creo que están aquí principalmente para que el paciente no se sienta en ningún momento solo, para mí el apoyo moral es lo más indispensable que he visto que se refleja en los pacientes, si ellos no contarán con ese apoyo, no estarían seguros para poder salir adelante. En cuanto a mí como enfermero, me auxilian mucho en su cuidado, empiezan con vueltitas a lo mejor que si se le regresó la sangre a la solución, que si le duele algo al paciente, que si ya se terminó de bañar y hay que hacerle algún cuidado, una curación o algo así”* [...] Enf. Efraín

En general, en la categoría identificada como: El CF en el ambiente hospitalario, se integran una serie de elementos que permiten identificar cómo es visto este personaje dentro de la institución. Aunque su estancia permite de manera favorable la resocialización de los enfermos de cáncer, todavía no es considerado como parte del cuidado formal prestado.

### 2. El CF en la dinámica instituido-instituyente

Por naturaleza, los cuidadores familiares tienden a desarrollarse, actuar y cuidar en sociedad, lo hacen desde el núcleo familiar, el hogar y el hospital. Su vinculación con las instituciones de salud es una obligatoriedad, suelen estar “encadenados” en un continuo proceso de mutua interacción, son difíciles de separar.

Para Lapassade,<sup>12</sup> las instituciones permiten satisfacer una variedad de necesidades y, a su vez, reciben insu- mos en forma de personas. Están además influidas por la manera de pensar y sentir de sus participantes.

Necesariamente para entender la dinámica institui- do-instituyente, se debe partir del estudio de la insti- tución, para lo cual Lourau<sup>13</sup> refiere: “La institución es en sí un proceso: el movimiento de tres fuerzas his- tóricas que hacen y deshacen las formas. Tiene tres momentos reconocibles: Universalidad, particularidad, y singularidad que designan a sus tres componentes. Un momento de universalidad de la ideología (lo insti- tuido), un momento de particularidad de la base social (fuerzas instituyentes) y un momento de sin- gularidad (la institucionalización, proceso mediante el cual, lo instituyente se convierte en instituido)”.

## 2.1 El apoyo entre CF

El proceso de cuidar descrito por Waldow,<sup>2</sup> es la forma en que se da el cuidado, éste es un proceso interactivo entre cuidadora y cuidado, la primera tiene un papel muy activo al desarrollar actividades para y con el pa- ciente en base a conocimientos científicos, habilidad, intuición, pensamiento crítico, y creatividad, acompa- ñadas de comportamientos y actitudes de cuidado que implican promover, mantener y recuperar su dignidad y su integridad humana. Cuando ocurre en el hospital, se hacen presentes factores que influirán en la forma en que se desarrollará el cuidado, entre los que se encuentran el ambiente físico, administrativo, social y el tecnológico.

Sin embargo, quien siempre orienta sobre cómo uti- lizar las instalaciones del hospital, así como el material y equipo son los CF, ya que ellos están muchas veces mejor enterados que la propia enfermera sobre su fun- cionalidad. No es raro encontrar recomendaciones sobre cómo desarrollar mejor el cuidar/cuidado al enfermo entre los cuidadores familiares.

*[...] “Lo que hacían los cuidadores se dedicaban a platicar entre ellos las vivencias del día; era muy limitado lo que yo podía escuchar, decían lo referente al cuidado de sus pacientes; entrega recepción, oye le hice esto, le toca tal medicamento; el paciente se comportó así, queda pendiente esto o lo otro, hay que reportar esto a la enfermera que no está orinando... No se te olvide avisarles que el baño no funciona” [...]. Med. Armando\**

Por lo que la convivencialidad se debe entender como la capacidad de hacer que convivan las dimensiones de producción, de cuidado, efectividad y compasión; mo- delar con solicitud todo lo que producimos, utilizando creatividad, libertad y fantasía; la aptitud para man- tener el equilibrio multidimensional entre la sociedad

y la naturaleza, reforzando el sentido de pertenencia mutua. Se tiene como fin combinar el valor técnico de la producción material con el valor ético de la producción social y espiritual. El mayor capital, infinito e inagota- ble, ¿no es, acaso, el ser humano?<sup>6</sup>

## 2.2 La comunicación con el personal hospitalario

La cultura organizativa de la institución, es una visión estandarizada del proceso de cuidar/cuidado dentro del sistema de salud. Dentro de ésta converge el am- biente social, el cual lo considero como la valoración del cuidado, que se refleja en todos los departamentos y sectores de la institución, a través de las actitudes y re- laciones establecidas. Representa la cortesía, la solici- tud, la buena voluntad, el buen humor, la paciencia y el respeto, al encaminar todos los asuntos de la organi- zación, permitiendo un funcionamiento armónico.

En ésta tarea se concreta el establecimiento de las funciones comunicativas apropiadas para la creación de un ambiente familiar que propicie una adecuada atención a los mismos<sup>14</sup>.

*[...] “hay ocasiones en las que yo no sé qué hacer con mi paciente, como cuidarlo... tengo miedo de lastimarlo... tengo duda de lo que voy a hacer... Cuando les pregunto a las enfermeras siempre me enseñan cómo cuidarlo, se portan bien conmigo. Aquí en el instituto todas los doctores y enfermeras que nos han tocado son muy buenas personas con nosotros” [...]. CF. Adriana*

Por tanto, el CF debe ser objeto de nuestra atención, además de reconocer y valorar su función como pro- veedor de cuidados a la persona que cuida, debemos proporcionarle una atención directa, ofreciéndole nues- tro apoyo e identificando sus necesidades. Tenemos que favorecer una relación de ayuda en dónde la co- municación se establezca como un canal de ida y vuelta, y posea un papel fundamental. Saber escuchar y mos- trar una actitud empática, nos facilitará la expresión de sentimientos, confianza y necesidades de los cuida- dores, anticipándonos a todas aquellas situaciones que más estrés les produce.<sup>15</sup>

## 3. El proceso de interrelación con el cuidador formal

### 3.1 Las prácticas del cuidar/cuidado del CF

Aunque se reconoce ampliamente el papel fundamen- tal de los CF en los hospitales, este sigue pasando desapercibido, pareciera que solo son requeridos por el personal, cuando necesitan de apoyo sustancial para complementar alguna intervención<sup>16</sup>.

*(...) “Nos apoyan mucho, porque ellos conocen mejor a su enfermo, por ejemplo cuando el paciente es incapaz de pararse a caminar por sí mismo, el familiar le ayuda a caminar, él ya sabe cómo moverlo, de dónde agarrarlo para no lastimarlo...nos avisa si la solución ya terminó, si tiene aire o se descanalizó; también ellos están al pendiente de sus medicamentos; principalmente cuando son diabéticos, hipertensos o cardiópatas, nos recuerdan que su paciente llevan un horario en su medicamentos, los cuales deben de ser aplicados o tomados en el caso de que sean por la vía oral...conocen los signos de alarma y siempre ante cualquier situación extraña nos están buscando” (...) Enf. Efraín*

Posiblemente esta invisibilidad se pueda atribuir al carácter femenino y doméstico del cuidado, este es visto por el personal de salud de manera natural, como si el cuidador familiar estaría obligado a realizar.

### 3.2 La institucionalización del CF

Con el surgimiento de las instituciones hospitalarias en el siglo XVIII, la sanación se debatió entre la curación y cuidado; no existió una orientación clara, la participación de la religión tuvo un desenlace directo; fueron años de incertidumbre entre el oscurantismo, y la ilustración como un difusor liberal del conocimiento. Fue a partir del siglo XIX, con la consolidación del modelo biomédico, que se impuso la curación como una práctica hospitalaria; relegando los cuidados a un segundo plano, que se proyectó en el estatus jerárquico institucional.

Desde este punto de vista, el cuidado formalmente instituido difícilmente adquiere un papel relevante en la gestión hospitalaria, aunque esté delimitado por un marco disciplinar profesional, repercute en la calidad y calidez de los cuidados prestados intrahospitalarios. Por lo que la presencia de CF, y en especial de mujeres en las políticas sanitarias se concibe como un auxiliar en el curar-cuidar<sup>17</sup>.

*[...] “quiero ayudar a las enfermeras a cuidar a mi tía, pero muchas veces desconozco cómo hacerlo, tengo miedo de lastimarla... ha sufrido mucho. Ellas siempre me dicen lo que tengo que hacer cuando se pone malo” [...]. CF. Adriana*

El ámbito del cuidado por excelencia, se desenvuelve dentro del núcleo familiar como parte del cuidado de la vida. Cuando un miembro enferma, la familia nombra a un miembro para que desempeñe el rol de “cuidador familiar”, quien lo acompañará de principio a fin en su hospitalización, siendo aprovechado para la prestación de determinados cuidados y actividades, aunque no se le reconozca de manera oficial.

## 4. Las necesidades de cuidado del CF

Adentrarse en el cuidado intrahospitalario genera cambios profundos en los roles de cualquier CF. Es un proceso difícil desde cualquier punto de vista; la responsabilidad de cuidar al ser querido genera angustia, temor, desesperanza y una serie de sensaciones poco saludables. Cuidar enfermos de cáncer es estresante, es decir, el personal de salud desarrolla estrés secundario a la responsabilidad de salvaguardar la vida de personas que sufren y son vulnerables a cambios en la enfermedad.<sup>18</sup>

### 4.1 El conocimiento del sistema de organización institucional

La institución conformada estructuralmente como una unidad hospitalaria, se concibe al exterior y al interior, como un dispositivo destinado a permitir el intercambio social de cualquier naturaleza entre el objeto y sujeto. Motivo por el cual, esta característica favorece el conocimiento del sistema de organización institucional.<sup>19</sup>

*[...] “Pues, yo digo que cada departamento tiene un jefe de departamento de área. En piso hay un jefe de piso, que me orientó sobre el funcionamiento del servicio, me enseñó dónde está el séptico, la central de enfermeras, los baños y sobre todo me presentó con el personal del servicio: las enfermeras y el doctor; la nutrióloga y la señorita de intendencia” [...] C.F. Alicia*

En sí, la interrogante sobre el entendimiento de la organización y su funcionamiento, estriba en cómo se constituye el CF como parte de la institución, al momento en que elige participar en el proceso de cuidar/cuidador. Posiblemente esta interrogación tenga respuesta al preguntar sobre las condiciones de reciprocidad que se recibe del personal, al demandar la participación en la colaboración y, el uso de material o equipo de la institución.

### 4.2 El saber-no saber del seguimiento de la continuidad del cuidar/cuidado

Los enfermos de cáncer necesitan un CF “instituyente” que este se revele dentro de la organización, con una dimensión imaginaria dentro de un sistema de relaciones representadas por el vínculo natural de los procesos sociales. La sociedad que instituye su imaginario está preparada para afrontar los cambios instituidos.

Las personas que se hacen cargo de un enfermo, al igual que quien recibe cuidado, necesitan ayuda para afrontar su rol: Pues esta actividad puede ocasionar problemas tanto físicos como emocionales.

*[...] “Pues mal, es estresado para uno como familiar que tiene enfermo, a veces sin cenar, a veces sin dormir. Cuando estamos con ella no dormimos nada, por estarla cuidando, ya que quiere ir al baño a cada rato” [...] CF. Alicia*

Es imperativo que la enfermera conozca el rol de la familia dentro de la propia organización, y a partir de ahí, identifique los problemas existentes y características de ese rol, para que pueda dirigir una intervención más efectiva.<sup>20</sup>

## Conclusiones

El objeto de estudio de la presente investigación, se centró en analizar el proceso de institucionalización del CF en un instituto oncológico, se discutieron aspectos que benefician y perjudican la presencia del CF, simultáneamente, se analizaron los aspectos instituidos e instituyentes que determinan la conducta a la que se emerge.

Teniendo en consideración los discursos de los entrevistados, se determinó que las principales contradicciones existentes entre lo formalmente instituido y la oposición manifestada por lo instituyente, se obtuvo como resultado la paulatina participación a la organización de los CF como personajes de la vida hospitalaria.

La primera categoría “El CF en el ambiente hospitalario”. Contiene dos subcategorías: La aprobación de la presencia y el reconocimiento del quehacer del CF.

Aquí se determinó que los hospitales de oncología en México “no están concebidos para la estancia y presencia de los CF”, y a menudo no cuentan con las instalaciones necesarias para albergarles, por ejemplo áreas de descanso, de alimento, etc.

En la segunda categoría: “El CF en la dinámica instituido-instituyente” se constituyeron dos subcategorías: El apoyo entre cuidadores familiares y la comunicación con el personal sanitario.

Se debe de replantear la figura del CF en la vida institucional. Dentro de las obligaciones de los profesionales de cuidados, se deberá integrar y considerar al CF como un colaborador y prestador de cuidados médicos, sobre todo, en la planificación del alta hospitalaria y en la educación para la salud.

La tercera categoría: “El proceso de interrelación con el cuidador formal” se incluyen las subcategorías: Las prácticas del cuidar/cuidado del CF y la institucionalización del cuidador familiar.

En todo proceso de interacción social, cada actor representa un papel que se perfila, se matiza o se construye, según el contexto donde tenga lugar el intercambio. CF y personal de enfermería son iguales: personas comunes con la necesidad de cuidar a enfermos de cáncer, preocupados por saber que lo que están haciendo beneficia a la salud del paciente.

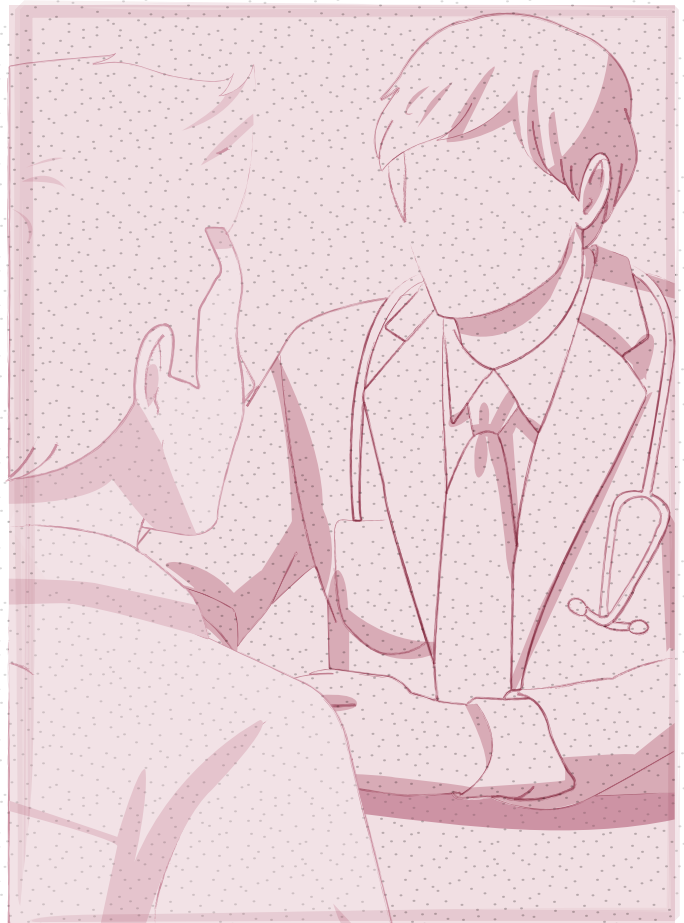
Para que la relación entre cuidadores familiares y cuidadores formales fluya sin interferencias, es necesario que cada una de las personas que intervengan en el proceso conozca su papel en el contexto. Sólo así será efectivo el resultado de la relación terapéutica.

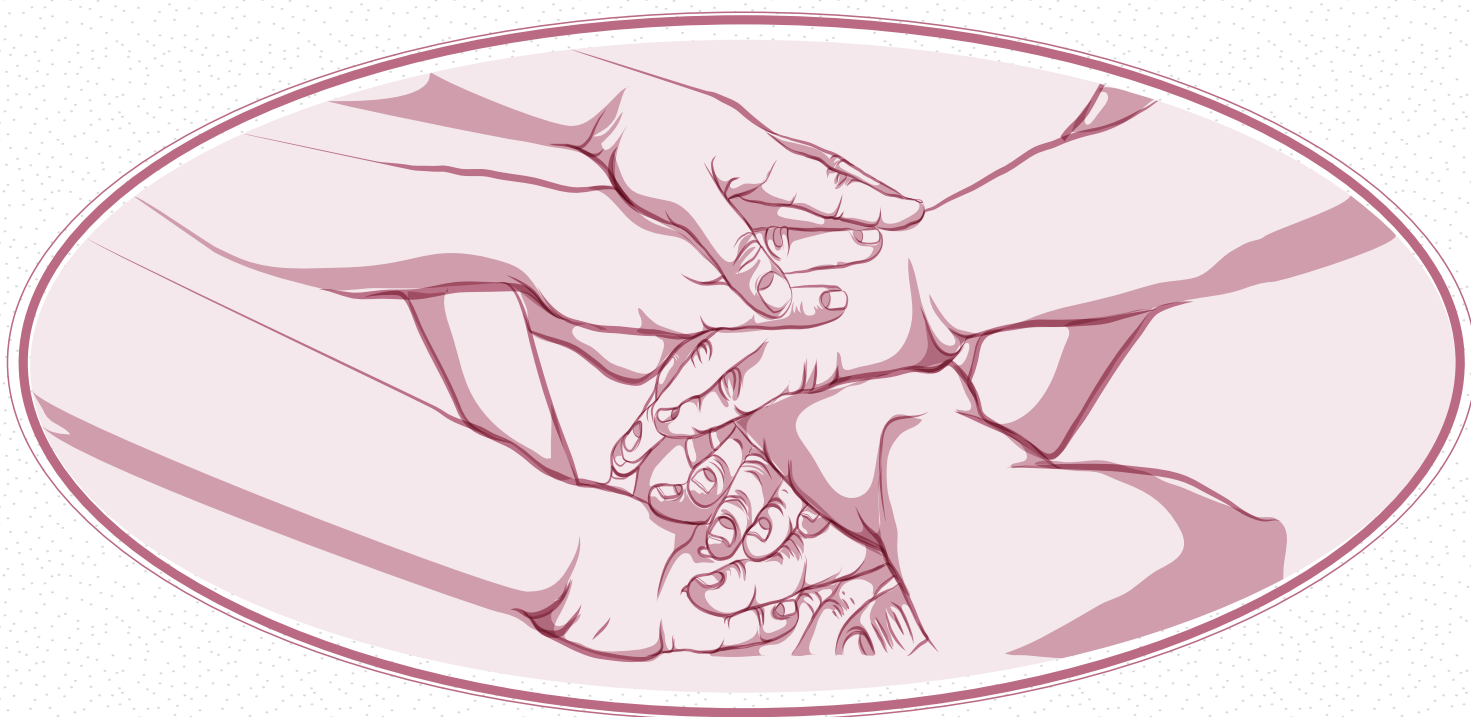
La cuarta categoría “Las necesidades del cuidar/cuidado del CF” incluye las subcategorías: El conocimiento del sistema de organización institucional y el saber-no saber del seguimiento de la continuidad del cuidar/cuidado.

Cuidar de alguien significa tratar de responder a sus necesidades esenciales, aunque para ello, se comprometan el estado físico, social, biológico y espiritual del CF. Motivo por el cual, el auto-cuidado debe de ser una garantía de que el cuidado se está realizando bien.

El conocimiento del sistema de organización institucional le permite conocer su posición en la adaptación de su vida para el cuidado. Además posibilita nuevas alternativas para hacer visible su participación, y coadyuvar esfuerzos para mejorar su calidad de vida y por ende la del receptor de sus cuidados.

El saber-no saber del seguimiento de la continuidad del cuidar/cuidado está determinado por el grado de compromiso y capacitación que se recibe.





## REFERENCIAS

1. Díaz RJ, Bustamante S. Enfermería, familia y persona con cáncer terminal. Del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. Lima Perú: Gráfica Emmanuel; 2001. p 129.
2. Waldow R. Cuidar: expresión humanizadora de la enfermería. México: Nueva Palabra. 2008. p 190.
3. Ostiguiñ RM, Rivas JC, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Revista de Investigación y Educación en Enfermería*. 2012; 30(1): 9-17.
4. Colomé ICS, Marqui ABT, Jahn AC, Resta DG, Carli R, Winck MT et al. Cuidar de idosos institucionalizados: características e dificultades dos cuidadores. [Internet]; 2011 abr/jun; 13(2):306-12. [acceso 21-03-2016]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i2.9376>.
5. Barriga S. El análisis institucional y la institución del poder. [Internet]; [acceso 28-03-2016] Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/QuadernsPsicologia/article/viewFile/200610/268124>.
6. Quero A, Briones R, Prieto MA, Navarro A, Pascual N, Guerrero C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *NURE Investigación* 2004; 9 (1): 1-14.
7. De Souza Minayo MC. La artesanía de la Investigación Cualitativa. Buenos Aires: Lugar; 2009. p 336.
8. Gauthier J, Sobral V. Vera. Análise Institucional e Esquizo-Análise: Uma abordagem política na pesquisa. En: *Pesquisa em Enfermagem: Novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 91.
9. Guattari F. *Psicoanálisis y transversalidad*. Madrid: Siglo XXI; 1976. p. 274
10. Boff L. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta; 2002. p. 164.
11. De la Cuesta C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index Enferm Gran* 2001; 34:20-26.
12. Lapassade G. *Socioanálisis y potencial humano*. Barcelona: Gedisa; 2000.
13. Lourau R. Implicación y sobreimplicación. En: "El Espacio Institucional: La dimensión institucional de las prácticas sociales". Encuentro organizado por la Asociación Civil "El espacio Institucional". 21-24 de noviembre de 1991. Buenos Aires, Argentina. p 1-8.
14. Alvarado-García AM. Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso". *Rev Educ Enfermería* 2007; 7 (1): 25-36.
15. Garrido A. Cuidando al cuidador. *Rev Esp Gerontol* 2003; 38 (4): 189-191.
16. Díaz JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Rev Avances Enfermería* 2007; 25(1): 69-82.
17. Torres FJ, Martínez G, Zaldívar A, Quezada J, Cruz L. Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Rev Divulg Científ Tecnológ Univ Veracruzana* 2006; 19(2): 1-5.
18. Sánchez CB. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Rev Investig Educ Enfermería* 2001; 19(2): 36-50.
19. Lapassade, G. *Grupos, organizaciones e instituciones: La transformación de la burocracia*. Barcelona: Gedisa; 2008. p. 328.
20. Bustamante S. *Enfermería Familiar: Principios de cuidado a partir del saber (in) común de las familias*. Trujillo, Perú: Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Trujillo; 2004. p 138.

