

La experiencia de los acompañantes en su trayectoria por las unidades hospitalarias durante un evento de atención médica: un acercamiento cualitativo

Alicia Hamui Sutton,* Omar Fernando Ramírez de la Roche,** Rebeca Aguirre Hernández,***
Ruth Selene Fuentes García,**** Arturo Díaz Villanueva,** Danae Sofía Gómez Lamont**

RESUMEN

Antecedentes: La dinámica hospitalaria, el trato y la atención influyen en las expectativas y experiencias de los pacientes y acompañantes en su trayectoria por las unidades médicas durante un evento de atención médica. **Objetivo:** Describir la experiencia de los acompañantes en su trayectoria durante un evento de atención médica y las funciones que desempeñan dentro y fuera de las unidades médicas. **Material y métodos:** Estudio cualitativo basado en 57 entrevistas audiogradas realizadas en noviembre de 2010 en tres áreas de las unidades médicas: hospitalización, urgencias y consulta externa, en 19 hospitales de la Secretaría de Salud. Las transcripciones fueron codificadas, categorizadas y analizadas con base en el método cualitativo de la teoría fundamentada utilizando Atlas Ti.6. **Resultados:** El 73% de los pacientes asistieron acompañados. Llegaron con altas expectativas por el prestigio de los médicos especialistas. Se identificaron funciones del acompañante como: desarrollo de estrategias de apropiación del espacio social, alianzas y conflictos con otros actores de las unidades médicas, apoyo familiar ante cambios físicos y emocionales del paciente, así como sustento económico. La comunicación triádica (médico-paciente-acompañante) propició mayor compromiso y apego al tratamiento por parte del paciente. **Conclusiones:** Los acompañantes facilitaron el intercambio de información y

*Companions experience during multiple hospitalizations:
Qualitative approach*

ABSTRACT

Background: The dynamics of hospitals, treatment and care, affect expectations and experiences of patients and companions in their trajectory through medical units during a health care event. **Objective:** Describe the experience of the companions in their trajectory during a health care event and their function inside and outside the medical units. **Material and methods:** Qualitative study based on 57 audio-recorded interviews conducted in November 2010 in three areas of the medical units: hospitalization, emergency room and outpatient in 19 hospitals of the Ministry of Health. Transcripts were coded, categorized and analyzed based on the grounded theory using Atlas Ti.6. **Results:** 73% of patients attended accompanied. They arrived with high expectations for the medical specialists' prestige of the medical units. We identified social functions of the companion as: development of strategies for the appropriation of the social space, alliances and conflicts with other actors of the medical units, family support to physical and emotional changes of the patient, as well as financial support. The triadic communication (doctor-patient-companion) led to greater commitment and attachment to the treatment by the patient. **Conclusions:** Companions facilitated the exchange of information and subjec-

* Jefe del Departamento de Investigación Educativa. División de Estudios de Postgrado.

** Departamento de Investigación Educativa. División de Estudios de Postgrado.

*** División de Estudios de Postgrado.

**** Departamento de Matemáticas.

Fuente de financiamiento:

Proyecto de investigación: «La satisfacción/insatisfacción de los usuarios del sistema de salud con la atención desde sus expectativas y experiencias en México».

Fondo Sectorial de Salud del CONACyT con registro: 1-2009-112890.

Abreviaturas:

INS: Institutos Nacionales de Salud.

HFR: Hospitales Federales de Referencia.

HRAE: Hospitales Regionales de Alta Especialidad.

CINSHAE: Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad.

UM: Unidad Médica.

MU: Medical Unit.

IOM: Institute of Medicine.

Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.

Recibido para publicación: 04/07/12. Aceptado: 07/01/13.

Correspondencia: **Dra. Alicia Hamui Sutton**

1er. Piso Edificio de Postgrado. Circuito Interno, Ciudad Universitaria, Del. Coyoacán, 04510, México, D.F. Teléfono y fax: 56220765, ext. 2475
E-mail: lizhamui@hotmail.com

Este artículo puede ser consultado en versión completa en:
<http://www.medigraphic.com/analesmedicos>

bienestar subjetivo del paciente, su intermediación favoreció la gestoría dentro y fuera de las unidades médicas. Las funciones sociales ejercidas por los acompañantes fueron un elemento articulador en el fragmentado proceso de atención médica.

Palabras clave: Acompañantes, contexto del paciente, atención médica, interacción médico-paciente.

tive well-being of the patient, their intermediation favored the agency inside and outside the medical units. Social functions exercised by companions were an articulator element in the fragmented process of medical care.

Key words: Companions, patient context, medical care, physician patient interaction.

INTRODUCCIÓN

Poco se ha estudiado acerca de la experiencia que vive el acompañante cuando un familiar o amigo se enferma en su paso por las unidades médicas. La experiencia es una forma de conocimiento o habilidad derivada de la observación, de la vivencia de un evento o de las cosas que suceden en la vida. Generalmente se refiere al conocimiento procedimental vinculado a lo empírico, y condensa las dimensiones temporales pasadas y futuras. Las experiencias son posibles si se tienen expectativas y se transmiten a través del lenguaje, lo que permite aprender de otros y volverlas un fenómeno social. En la experiencia se condensa la realidad y el pensamiento, mientras el sujeto que la elabora en esquemas mentales previos la aprehende, reflexiona, interpreta, transmite y define cursos de acción.

Por acompañante nos referimos a los familiares y amigos que están presentes cuando el paciente acude a los diferentes servicios y se involucran en el cuidado del enfermo, no sólo proveen su asistencia al negociar la logística en la unidad médica, sino en el hogar y el entorno comunitario. En la literatura anglosajona se refieren a él como cuidador familiar, *family caregiver*.¹ En este artículo cuando nos referimos a los usuarios, incluimos tanto a pacientes como a acompañantes, quienes de manera similar o diferenciada tienen experiencias al acudir en busca de atención a las unidades médicas (UM). Es por ello que además del acompañante, también considera en ocasiones la experiencia del paciente.

Las normas para los acompañantes difieren según el área en que los pacientes son atendidos; quienes acuden a consulta externa se adaptan a las mismas reglas y su paso por la UM es transitorio; en cambio, los acompañantes en las áreas de urgencias y hospitalización cumplen funciones complejas y se adecúan a reglamentos más o menos estrictos durante el internamiento del paciente. Se puede distinguir también entre acompañante y visitante, el primero es aquel que se involucra en el cuidado del paciente, mientras que el visitante mantiene una relación más

o menos cercana en el círculo social del paciente y convive con él por periodos temporales cortos, permitidos por la normatividad vigente. En la UM se denomina familiar al acompañante responsable y visita a quienes pasan a saludar al paciente. El salvoconducto para ver al paciente durante las horas permitidas se denomina «pase de visita» y es utilizado por acompañantes y visitantes.

En el sistema de salud mexicano, en los servicios de urgencias y hospitalización, se espera que el paciente llegue a la UM acompañado por algún pariente o responsable con el fin de que realice trámites, aporte información, compre medicamentos en caso necesario, pague las cuentas del hospital, e incluso se haga cargo del cuidado del paciente antes, durante y después de su tránsito por el nosocomio. El acompañante funge así como el vínculo entre el mundo del paciente y el sistema de salud, de él depende la atención del enfermo en casa, y en muchas ocasiones la efectividad y apego al tratamiento.

El estudio de la relación entre la atención médica que busca restaurar, mantener y/o fomentar los estados saludables y la evaluación que los usuarios realizan sobre el encuentro con las instituciones de salud, es de interés para comprender algunas de sus necesidades. El fin de este estudio es indagar sobre la experiencia de los acompañantes e identificar las funciones que desempeñan como mediadores entre las necesidades del paciente y los procesos de atención médica. Las preguntas de investigación que guían este artículo son:

- ¿Cuáles es el rol del acompañante en un evento de atención a la salud?
- ¿Qué función social cumple en ese episodio?
- ¿Cómo se integra en el proceso de atención médica del paciente?

El objetivo es describir la experiencia de los acompañantes y su perspectiva sobre el contexto, las preocupaciones y el cuidado del paciente en su trayectoria durante un evento de atención médica. La intención es entender la experiencia de los usuarios

tomando en cuenta sus inquietudes económicas, sociales y afectivas, así como su percepción acerca de la atención y trato. A partir de lo anterior, se identificaron tres momentos funcionales en que median los acompañantes: 1) apoyo antes de la llegada a la UM, 2) procesos interpersonales en la UM y 3) comunicación en el encuentro con el médico.

Existe poco desacuerdo en que los acompañantes desempeñan un papel relevante en el cuidado de la salud del enfermo.² El involucramiento de la familia ha sido considerado por Gerteis, Edgman-Levitan y Daley,³ como una de las seis dimensiones de la atención centrada en el paciente y está integrado en los esquemas del IOM.⁴ Algunos estudios empíricos demuestran la relevancia del compromiso de la familia en las decisiones médicas,⁵ con la satisfacción de la atención médica,⁶ con la adherencia al tratamiento,⁷ con la calidad del proceso de atención a la salud,^{8,9} con el bienestar físico y mental¹⁰ y la mortalidad.¹¹ A pesar de este aprecio por los acompañantes, poco se conoce sobre su experiencia como mediadores entre el sistema de salud y el contexto del paciente, así como las modalidades en que pueden coadyuvar positiva y eficientemente en el proceso de recuperación del enfermo.

La trascendencia del estudio es visibilizar el rol que desempeñan los acompañantes como mediadores entre el orden institucional y el mundo del paciente. Revalorar el papel del acompañante para propiciar el bienestar físico, emocional y social del paciente podría provocar cambios en la manera marginal en que es considerado por el sistema y aprovechar su potencialidad en el cuidado del paciente.

MATERIAL Y MÉTODOS

Recolección de datos

La información utilizada en este artículo fue obtenida del proyecto de investigación denominado «La satisfacción/insatisfacción de los usuarios del Sistema de Salud con la atención desde sus expectativas y experiencias en México» inscrito en el Fondo Sectorial de Salud del CONACyT con registro 112890. El protocolo fue aprobado por la Comisión de Investigación y Ética de la División de Investigación de la Facultad de Medicina y por el Comité de Investigación y Ética del Hospital General de México.

El estudio cualitativo estuvo integrado por 57 entrevistas que se enfocaron en la trayectoria de atención a la salud y las problemáticas enfrentadas por los usuarios desde un enfoque centrado en la expe-

riencia del paciente y los acompañantes. Las entrevistas se realizaron a la salida de la consulta externa o al ser dados de alta en urgencias y hospitalización en el periodo comprendido del 4 al 26 de noviembre de 2010, de 9:00 a 19:00 horas. Las preguntas abiertas de la guía de entrevista se completaron en un tiempo aproximado de 30 minutos por informante. Para garantizar el anonimato de los entrevistados se omitió el uso de la «Carta de Consentimiento Informado» en todas las UM, excepto en el Hospital General de México del Distrito Federal, aunque verbalmente se solicitó su participación voluntaria.

Análisis de datos

En las entrevistas semiestructuradas se generaron descripciones que fueron interpretadas a partir del marco conceptual de acuerdo con los objetivos de la investigación.

Las entrevistas fueron grabadas de manera digital en formato MP3 y transcritas literalmente en archivos de Word. La información se complementó con notas etnográficas de los investigadores que observaron la dinámica de la UM. Para analizar las transcripciones se utilizó el programa de cómputo Atlas TI.6 y se definieron categorías iniciales derivadas de los temas de la guía de entrevista. Las categorías básicas y los códigos se ajustaron conforme se revisaron los testimonios conforme al método de la teoría fundamentada.¹² Se identificaron y sistematizaron las categorías derivadas de los temas abordados, y después se compararon para analizar las relaciones intra e intercategorías a fin de integrar los testimonios en la descripción de la trayectoria de atención médica.¹³

Características de las unidades médicas

Se incluyeron 19 UM de tres tipos: 11 Institutos Nacionales de Salud (INS) en el DF, cuatro Hospitales Federales de Referencia (HFR) en el DF y cuatro Hospitales Regionales de Alta Especialidad (HRAE) en los estados de Chiapas, Yucatán, Guanajuato y Tamaulipas, afiliados en la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CCINSHAE).¹⁴ Desde la percepción de los usuarios, en los dos primeros tipos de UM las instalaciones estaban descuidadas, había pocos módulos de información y el ingreso fue complicado y caótico. Reportaron largos tiempos de espera en la UM y relaciones lejanas, expeditas y rutinarias con el personal de salud. No obstante, se expresó el reconocimiento del *expertise* de los médicos especialistas que ahí

atienden. En contraste, en los HRAE los usuarios apreciaron las instalaciones modernas, higiénicas y seguras, así como el ambiente ordenado, el trato cálido y personalizado del personal de salud y las asociaciones altruistas que ahí laboran.

Las normas hospitalarias¹⁵ para los acompañantes variaron según el tipo de UM; por ejemplo, en aspectos como las horas de visita, el número de pases, la edad de los visitantes, el ingreso de alimentos y de objetos permitidos. Fuera de una sala de espera en terapia intensiva, dentro de la UM no hay espacios destinados a los acompañantes de pacientes hospitalizados, sólo hay una silla al lado de su cama, lo que *de facto* los excluye del escenario clínico. Los horarios de informes del médico a los acompañantes dependen de la organización del servicio en que el paciente esté internado.

Características de los usuarios

El nivel socioeconómico de los usuarios fue en general bajo, en promedio ganaban dos salarios mínimos o menos y contaban con una escolaridad de primaria incompleta. En el caso de los HFR, por su política de no rechazo, atendieron a los pacientes de bajo ingreso que no cuentan con seguridad social. En los INS y los HRAE del norte de la República se encontraron también usuarios de niveles medios, y en los HRAE del sureste se identificó población indígena y rural.

Se identificaron tres tipos de acompañamiento: el cuidador, el indiferente y el visitante. El primero actúa por voluntad e interés en el bienestar del paciente, suele ser de gran apoyo emocional y constituye una influencia positiva en el cuidado, por lo general son los familiares cercanos. El indiferente casi no interactúa con el paciente y está por obligación, no muestra interés, dificulta el tránsito por la UM y obstaculiza el proceso de recuperación, las necesidades del enfermo se vuelven una carga. El visitante forma parte del círculo social del enfermo y se involucra de manera tangencial en el proceso de atención, no obstante constituye un soporte funcional y afectivo importante.

RESULTADOS

Al analizar los datos de las entrevistas relativos a la experiencia de los acompañantes se identificaron algunas de las funciones que desempeñaron en la trayectoria de un evento de atención médica antes y durante su contacto con la UM. En el *cuadro I* se muestran las funciones en tres momentos del proceso.

Apoyo antes y durante la llegada a la UM

Las trayectorias de los pacientes y sus acompañantes antes de la llegada a los hospitales donde se ofrece atención médica especializada son largas y sinuosas. Comúnmente, antes de ser atendidos en la unidad médica, han pasado por clínicas de primer nivel, consultorios de médicos particulares e incluso han utilizado medicina doméstica o alternativa. La experiencia previa no siempre resulta positiva, ya que se enfrentan, entre otras cosas, a diagnósticos equivocados y a falta de recursos que los lleva a buscar atención en otros sitios. Muchos llegan a los hospitales referidos por médicos de otros centros de salud o por recomendación de conocidos atendidos ahí en ocasiones previas. Por lo general, la primera vez acuden por alguna emergencia que se expresa en dolor agudo o algún otro síntoma alarmante del paciente o por algún padecimiento considerado como grave.

Al haber cumplido los criterios de admisión, una vez dentro del sistema, ya sea por la vía de urgencias o de consulta externa, las trayectorias de los pacientes y los acompañantes se bifurcan y siguen itinerarios distintos que provocan contactos diferenciados con el personal hospitalario. Los enfermos se relacionan con los médicos, enfermeras, residentes, técnicos y demás personal de salud con el fin de llegar a un diagnóstico que se traduzca en terapéutica para la curación o el mejoramiento de su padecimiento. Este proceso no siempre es fácil o inmediato, según el caso se requiere estudios de laboratorios y/o gabinete, interconsultas con otros especialistas, prueba de medicamentos, intervenciones, cirugías, entre otras cosas, por lo que puede resultar complejo y desgastante, sobre todo por la incertidumbre que conlleva.

Paralelamente, al acompañante se le asignan las tareas y los trámites administrativos como facilitar los datos del paciente para abrirle el expediente, pasar a la oficina de Trabajo Social para que se le evalúe y fije un nivel de acuerdo con su situación socioeconómica, y a partir de ahí se defina la cantidad que deberá pagar por los servicios hospitalarios. El acompañante es quien paga en la caja, y en caso de no tener recursos, es el encargado de buscar entre sus familiares y conocidos lo necesario para que su paciente sea atendido. El acompañante es el vínculo entre el mundo del paciente y el sistema de atención médica, y además de tener contacto con el personal de salud en todas sus posiciones y jerarquías, se relaciona con empleados administrativos, de vigilancia, de limpieza y con otros acompañantes en su misma situación. El familiar aprende a moverse

Cuadro I. Funciones de los acompañantes.

Categorías	Subcategorías	Testimonio representativo
1. Funciones de acompañamiento previas a la llegada a la UM		
Experiencias previas		"Primero lo llevamos a un doctor particular y dijo que necesitaba hospitalización y creo él tiene una clínica. Marcamos para ver cuánto cobraba el día de hospitalización y pues cobraba \$3,200 el día. Como no podíamos pagar eso, mi prima me dijo que fuéramos al Hospital General. (Mujer de 58 años, HFR, DF)." [sic]
Expectativas		"No sabíamos nada de aquí, sólo teníamos muchas dudas. Al llegar vimos que las áreas estaban nuevas, el ambiente era serio y agradable. Salió el doctor bien vestido, se refirió a mi esposo por su nombre y lo canalizó. Nos hemos sentido bien aquí." [sic] (Hombre de 41 años, HRAE, Ciudad Victoria)
2. Funciones de acompañamiento en la UM (coordinación y resolución de problemas dentro y fuera)		
Trámites administrativos		"Llegamos y nos atendió una trabajadora social, pues más que nada uno no sabe, llegas a un hospital nuevo, porque esto es nuevo para nosotros, ¿verdad? ella nos orientó y nos sacaron la cita. Venimos a la cita y la trabajadora social nos atendió al momento, nos explicó todo y ahora creo conocer todo lo que hay aquí en el hospital." [sic] (Mujer, 36 años, HRAE, Ciudad Victoria)
Obtención de recursos y pagos		"Se nos acabó la medicina para la niña y el dinero, me dijo mi esposo 'voy a pedir prestado dinero' y se endeudó." [sic] (Mujer de 43 años, HRAE, Tapachula)
Mediación dentro	Coordinación con el personal de salud	"Me llevaba bien con la enfermera, a veces le traía <i>galletitas</i> de las que hacemos en la casa para que tratara bien a mi mamá y la consintiera." [sic] (Mujer de 34 años, INS, DF)
	Estrategias de apropiación	"Le pregunté al ortopedista si mi hijo podía hacer algo para que me dieran la cita en el Instituto. Lo que yo quería era sacarla por medio de él para no formarme. Me dijo que iba a hacer el intento, pero no se pudo, dijo que fuera a las cuatro de la mañana, porque había mucha gente. Ya llegando había una <i>filota</i> , salió el vigilante y nos dijo lo que teníamos que hacer." [sic] (Hombre de 38 años, INS, DF)
Mediación fuera	Estancia en los alrededores de la UM	"Duermo ahí, pongo unos cartones y me tapo con mi <i>chamarrita</i> . No nos dejan meter absolutamente nada, aquí se sufre el frío, pero te digo yo aguanto, por mí no hay problema. De por sí estás con el temor de que algo te vaya a pasar, de estar allá afuera. Pero no soy el peor, hay gente luego que ni ha comido en días, le digo que hemos pasado un mes y quince días así, es muy difícil." [sic] (Hombre de 34 años, HFR, DF)
	Atención de grupos voluntarios de ayuda	"Ahora que él se enfermó es que empezamos a usar el albergue, porque en tiempo de agua me enfermé, había mucha humedad. Me enfermé y nos fue a decir la trabajadora social que por qué no nos íbamos a un albergue, para no estar sufriendo allí. Mi hijo estaba aquí adentro, no nos podíamos quedar con él, mejor que fuéramos a descansar y ya nos dio un papel, nos dieron un cuarto." [sic] (Mujer de 51 años, HRAE, Tuxtla)
	Relación con el comercio informal	"Allí en el cajón hay una torta que le compré a la hora de la comida ahí afuera, pero como no se la comió, la guardó para que no la vean. No dejan meter comida aquí, así que la escondo en la bolsa del mandil y lo meto, aunque se <i>apachurre</i> un <i>poquito</i> el pan. Ve uno la manera, porque aquí nada más el sistema de ellos y ya." [sic] (Mujer de 58 años, HFR, DF)
Reajuste familiar	Apoyo moral y emocional	"Su familia siempre está al pendiente de su recuperación, en esta ocasión su padre pasa las noches con él, lo ayuda para ir al baño, para comer y cuando tiene que bañarse también lo auxilia. Es un aliciente muy grande para él, sentir ese apoyo como que le han dado ganas de vivir, de echarle ganas, de saber que de alguna manera es querido." [sic] (Mujer de 32 años, INS, DF)
	Reasignación de roles	"Saliendo de la prepa vine a acompañar a mi mamá, mi otro hermano no vino porque va a trabajar. Está a prueba, y si falta, lo despiden de su trabajo. La niña quería estar aquí, pero no la dejaron entrar." [sic] (Mujer de 42 años, INS, DF)
	Reorganización del tiempo	"Fui a la casa, me volví a bañar y a las cuatro me acompañó mi hermana, dejamos a mi nieta con mi mamá y se le aviso a mi hija lo que tenía que hacer porque el sangrado no se me podía detener." [sic] (Mujer de 48 años, HFR, DF)

3. Funciones de acompañamiento en el encuentro con el médico y el tratamiento

Comunicación	Triádica	"Mi papá ya está grande y cuando va al doctor se pone nervioso y se le olvida decirle sus molestias. Voy con él para recordarle lo que le tiene que decir y para explicarle las indicaciones del médico." [sic] (Mujer de 53 años, INS, DF)
	Construcción de imaginarios	"Como tengo la molestia en el oído y tengo muchos problemas en casa no vaya a ser un tumor. De hecho cuando fuimos con la doctora nos dijo 'esto podrían ser dos problemas, señora: crecimiento de no sé qué en el oído, o que se forman tumorcitos y eso propicia dolor. Hay que buscar el problema de por qué no oye, hay que buscarlo. No vaya a dejar de venir, venga con sus hijas', falta ver qué me dice el otro doctor" [sic] (Mujer 41 años, HRAE Yucatán)
Atención y trato	Confianza	"Todo el esfuerzo de venir hasta acá, los gastos, el tiempo y todo ha valido la pena por ver al especialista. Ya teníamos meses yendo de doctor en doctor y nada. Con este médico mi marido se ha sentido mejor y por eso lo buscamos a él" [sic] (Mujer de 52 años, INS, DF)
	Satisfacción	"Mi mamá fue y le dijo al doctor: 'yo vengo a que me dé la insulina', muy macha. Pensó que la iba a regañar, y mejor se adelantó, por eso le dijo que de una vez quería la insulina. Él le contestó: 'No, madrecita, para que nosotros detectemos que necesita la insulina deben de pasar tres meses, si es posible seis meses. Si en seis meses usted lleva el tratamiento, hace la dieta y no baja su azúcar, entonces sí. Usted no nos va a decir que quiere insulina'. Yo dentro de mí dije: '¡qué bueno! venía a que le dieran la insulina, con miedo pero ya decidida'. Sí le sirvieron las pastillas, sigue tomando el medicamento y le va bien, está contenta" [sic] (Mujer de 33 años, INS, DF)
Adhesión al tratamiento		"Voy con mi marido a la consulta para saber lo que le receta el médico y luego asegurarme de que se tome sus medicinas en la casa." [sic] (Mujer de 63 años, HRF, DF)

dentro y fuera del hospital, en los alrededores de la unidad médica, donde logra resolver, aunque sea de manera parcial, sus necesidades mientras el enfermo es atendido.

Procesos interpersonales de los acompañantes en la UM

Llegar al hospital solo o acompañado marca una gran diferencia en el contacto con el sistema hospitalario. La logística intranosocomial está diseñada para que el acompañante desempeñe un rol específico como responsable; no obstante, en ocasiones los pacientes acuden por su cuenta. Al acudir solos sienten que no molestan ni interrumpen las actividades cotidianas de los miembros de su familia, por lo que saben que no deben preocuparse por el tiempo de los demás. Pero en otros casos puede generar una sensación de que se es intrascendente para los seres queridos y se interpreta como falta de cuidado, y afecto, lo cual no motiva a los pacientes a la recuperación.

Existieron diferencias en la experiencia de los pacientes y acompañantes que acudían por primera vez o de manera subsecuente. La primera vez se experimentó un sentimiento de extrañeza por desconocer las instalaciones y la dinámica de la UM, por lo que,

frente a la incertidumbre generada, el trato recibido y la atención obtenida en los módulos de información se tomó mucho en cuenta. A partir de la primera visita se generaron percepciones, representaciones y se evaluaron los servicios prestados.

Los usuarios subsecuentes aprovecharon su experiencia y conocimiento para crear estrategias informales y acceder a los servicios. Con el tiempo fueron tejiendo relaciones al interior de la institución y sirvieron de consejeros a otros pacientes o acompañantes inexpertos. Aprendieron el funcionamiento de la institución, a la vez que desarrollaron vínculos con el personal, con otros pacientes y sus acompañantes. Generalmente su percepción estuvo vinculada con un área específica de atención dentro del espacio hospitalario. Los acompañantes se familiarizaron con las normas y actuaron estratégicamente para lograr sus fines.

Las redes institucionales ofrecieron escasos programas de asistencia social y las organizaciones civiles, como los grupos de voluntarios, y otras, también fueron mencionadas como recursos en el proceso de la atención médica. En ocasiones, los pacientes y familiares solicitaron apoyos a gobiernos municipales en rubros de transporte y pago de servicios, o bien, los familiares fueron vinculados con albergues por

parte de algunas UM (comúnmente en el interior de la República), para acceder a servicios de alojamiento y sanitarios sobre todo, en el caso de pacientes hospitalizados originarios de comunidades lejanas. Algunas organizaciones civiles, religiosas y/o patronatos otorgaron apoyo en materia de alimentación, dirigida principalmente a los familiares de pacientes hospitalizados. Sin embargo, estos apoyos no siempre fueron suficientes y fue común encontrar durante la noche a los acompañantes, foráneos de pacientes hospitalizados, dormidos en el suelo de las salas de espera, o incluso en las banquetas aledañas al hospital. La renta diaria de bancos de plástico para sentarse fuera del nosocomio denota la ausencia de políticas sanitarias que se enfoquen en las necesidades básicas de los acompañantes. En parte, la dinámica del comercio informal en los alrededores de las UM ha respondido a las necesidades de los usuarios, que encuentran en estos intercambios de compraventa alimentos, cobijas, ropa cómoda, artículos de papelería y lecturas para pasar el tiempo de espera.

Las fronteras que separan lo que sucede dentro y fuera de la UM tienden a ser porosas, los de fuera cubren ciertas necesidades de los de dentro. Los acompañantes fungieron como vínculo entre el exterior y el interior, y desarrollaron estrategias para interactuar con otros acompañantes en la misma situación. Mencionaron que a veces mantuvieron relaciones de colaboración con el personal de vigilancia que controlaban el acceso a las instalaciones, así como con el personal administrativo y de salud para lograr sus objetivos.

El impacto económico que implicó la atención médica fue un factor que generó angustia por la falta de recursos. Entre los programas de asistencia social mencionados fue común la utilización del Seguro Popular para minimizar costos. Cuando la enfermedad demandó gastos de manera periódica o desembolsos considerables, la familia se vio obligada a hacerse cargo de los pagos de servicios y tratamientos médicos, así como de compensar la mengua de ingresos del enfermo. En estos casos, los familiares generaron estrategias para compensar el ingreso, mediante trabajos temporales, venta de productos o endeudamiento. Los acompañantes también lidiaron con los cambios emocionales del paciente, sobre todo cuando los síntomas y el diagnóstico no fueron lo que se esperaba, o cuando la enfermedad provocaba discapacidad, o cuando tendió a agudizarse, o era estigmatizada socialmente.

La reorganización del tiempo fue otro aspecto que afectó a la familia: el acompañamiento y cuidado del

enfermo, las visitas a la unidad, la duración de la hospitalización, el tipo de tratamiento y la gravedad, así como la atención demandada por el enfermo alteró la rutina diaria. En este sentido, la familia modificó el uso del tiempo, ajustando sus horarios a las demandas y necesidades del enfermo, y a la agenda y ritmos impuestos por el sistema hospitalario. Las modificaciones fueron más o menos drásticas en función de las responsabilidades de cada familiar, pues suele hacerse obligatoria la disposición del tiempo de las mujeres, familiares solteros o sin hijos.

La reasignación de roles y tareas en la familia cuando la atención al enfermo fue necesaria, generó procesos de negociación en las tareas colectivas, evaluando el costo-beneficio de la participación de los integrantes de la familia en el proceso de atención médica, y tratando de mantener, en la medida de lo posible, la dinámica familiar habitual. Al indagar si la familia estaba más, igual o menos unida que antes de la aparición del padecimiento, en casi todos los casos, los acompañantes mencionaron la primera opción, sobre todo en los pacientes graves y terminales.

Comunicación en la relación con el médico

Cuando se asiste con acompañante a buscar atención médica, la comunicación interpersonal en la consulta pasa de ser diádica (médico-paciente) a ser triádica (médico-paciente-familia). En esta última, el familiar cumple un rol social básico en el encuentro con el personal de salud. Este papel depende del tipo de paciente, del grupo etario al que pertenece y de su nivel socioeconómico, entre otros factores. Durante la visita a la oficina del médico, el rol de la esposa en el cuidado del paciente resaltó en la atención a adultos discapacitados, con enfermedades crónicas y en menor porcentaje con enfermedades agudas. La presencia de la familia extensa fue dominante en los pacientes pediátricos y la figura materna fue sumamente importante (*Figura 1*). En algunos casos de madres jóvenes la suegra cumplió esta función en dos sentidos: de cuidado y de vigilancia de las decisiones de la madre.

En su interacción con los médicos, los pacientes y sus acompañantes forman opiniones y construyen imaginarios sobre los padecimientos que influyen en la toma de decisiones y el apego al tratamiento. Al investigar si existían diferencias en la opinión con relación a la atención y trato del personal de salud, de los acompañantes cuando la consulta era de primera vez o subsecuente, se encontró que la comunicación mejoró en las visitas siguientes. Al ser visitantes

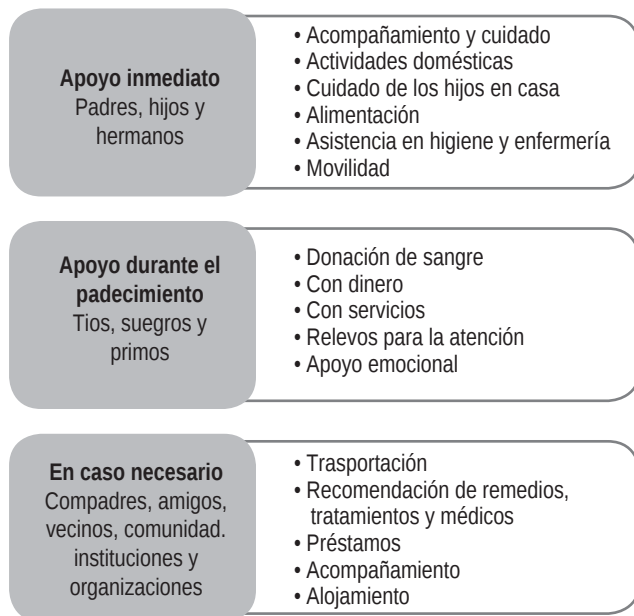


Figura 1. Acompañantes y redes de apoyo.

frecuentes, establecieron sentimientos de sujeción, por lo que se crearon códigos de relación específicos entre pacientes, acompañantes, médicos y personal de salud. Desarrollaron confianza en la institución a partir de los resultados obtenidos en términos de la atención, eficiencia del tratamiento y el trato a su enfermo.

El trato más valorado fue el de los médicos, pues representan la imagen de la eficiencia en la unidad. La experiencia en la atención médica produjo la mayor satisfacción, los acompañantes sintieron que su familiar enfermo estaba bien cuidado cuando los médicos dedicaron tiempo para explicarles acerca del padecimiento, del procedimiento o del tipo de tratamiento que debían seguir. La falta de la interacción médico-paciente no sólo se interpretó como mala atención en términos de trato, sino incluso se llegó a dudar de la capacidad del médico, pues generó la sensación de ignorar los síntomas y sentimientos del paciente.

El éxito de la adhesión al tratamiento y de las acciones para el autocuidado depende de la confianza en las indicaciones del médico y de las actividades en el hogar —espacio social habitual del paciente—. El involucramiento de los acompañantes en estos ámbitos alude a la vida cotidiana del enfermo y desempeña una función importante en el bienestar del enfermo.

Notas cuantitativas sobre la presencia de los acompañantes

Al concluir las entrevistas con los usuarios surgió la necesidad de dimensionar cuantitativamente la presencia de los acompañantes. Para ello se aprovechó la encuesta realizada en el Hospital General de México en la Ciudad de México el 24 y 25 de mayo de 2012 a 250 pacientes de consulta externa, hospitalización y urgencias, realizada para validar el instrumento de la parte cuantitativa del proyecto referido; se incluyeron dos preguntas exploratorias: «¿Alguien lo acompañó al hospital?» y «¿su acompañante lo ha cuidado desde que inició su padecimiento/embarazo?» Las respuestas se relacionaron con otras del cuestionario y algunos de los resultados fueron los siguientes: 73.6% respondió que alguien lo acompañó al hospital, y de esta cifra, el 94% indicó que su acompañante lo había cuidado desde el inicio de su enfermedad. Del total de los pacientes, 36.4% acudieron por primera vez e iban acompañados, 37.2% eran usuarios subsecuentes y tenía compañía, 11.2% asistieron solos en su primera vez y 15.2% eran usuarios subsecuentes sin acompañante.

De los 215 encuestados al salir de la consulta externa, 151 estaban acompañados y 64 solos; de los 10 pacientes hospitalizados, nueve tenían compañía y uno no; y de los 25 pacientes cuestionados en urgencias, 24 contaban con acompañante y uno iba solo. De los datos anteriores se desprende que los pacientes que acuden solos lo hacen cuando van a consulta externa, mientras que quienes estuvieron hospitalizados o en urgencias estuvieron acompañados. Esto no es fortuito, puesto que la organización hospitalaria requiere del familiar para realizar trámites y apoyar al paciente en su paso por la UM.

DISCUSIÓN

Para responder a las preguntas iniciales: ¿Cuál es el rol del acompañante en un evento de atención a la salud?, ¿qué función social cumple en ese episodio?, y ¿cómo integrarlo eficientemente en el proceso de atención médica del paciente?, se puede afirmar que el manejo del cuidado de la salud, definido como «el conjunto de actividades diseñadas para ayudar a los pacientes y su sistema de apoyo al gestionar su condición médica y los problemas psicosociales relacionados»¹⁶ conceptualmente considera a la familia y/o los acompañantes como un elemento sobresaliente en el proceso. No obstante, aún no existe evidencia específica acerca de la mejor for-

ma de involucrar a los acompañantes en la atención médica. A la luz de los resultados recientes en la intervención de atención en enfermos con padecimientos crónicos,¹⁷ y la alta frecuencia de pacientes acompañados, los acercamientos para comprender su experiencia y maximizar la eficiencia de su presencia en los eventos de atención médica, merecen consideraciones adicionales.

La función de los familiares y acompañantes de conseguir los recursos económicos para hacer frente a los desafíos económicos derivados de la enfermedad de uno de sus miembros fue una de las más mencionadas. Los entrevistados percibieron que al requerir del sistema hospitalario, en cualquiera de sus servicios, se generaron gastos que impactaron la economía familiar pues provocaron egresos inesperados. Tanto dinero como tiempo fueron invertidos en la recuperación del familiar, y fueron principalmente cuatro rubros los que requirieron ser cubiertos durante el proceso de atención médica: medicamentos, traslados, alimentos y alojamiento (para acompañantes de pacientes que se encontraban internados).¹⁸ Los costos de la atención médica lograron amortiguarse mediante las redes de apoyo familiar e institucional de los pacientes, sobre todo cuando se administraron los recursos médicos necesarios para la atención de la enfermedad (medicamentos, estudios, terapias, intervenciones).

El apoyo familiar funcionó también como soporte multidimensional, pues conjugó acompañamiento físico, moral, emocional y simbólico para el paciente, la presencia de la familia durante el proceso le dio seguridad, tranquilidad y confianza.¹⁹ Existe una literatura extensa sobre el papel relevante del apoyo social en los desenlaces de los episodios de salud.²⁰ Por ejemplo, un metaanálisis sobre trabajos relacionados con las redes de apoyo social y la adherencia al tratamiento médico concluyó que los individuos que recibieron ayuda se adhirieron 3.6 veces más al tratamiento que quienes no contaban con ese apoyo.²¹

Un evento de atención médica en un contexto hospitalario implica el trastorno de la vida cotidiana del enfermo y su familia. Cuando irrumpe la enfermedad, además del dolor o los síntomas corporales del paciente, surgen preocupaciones relativas a la situación personal, social, económica y afectiva, que inevitablemente se altera y requiere ser reorganizada.²² En este proceso los acompañantes desempeñan un rol central en el ajuste que implica el cambio en la condición de salud.²³ La construcción de una nueva autopercepción tiene lugar a partir de la experiencia subjetiva de la enfermedad y del entorno social.²⁴

Respecto a la relación con el médico, Wolff²⁵ sostiene que mientras más vulnerables son los pacientes, tienen menos capacidad de argumentación y patrones de comunicación más limitados, por lo que el modelo paternalista de relación se vuelve dominante,²⁶ esto se refleja en que los pacientes se expresan y participan menos en las decisiones terapéuticas. Sin embargo, cuando en el acto médico está presente el acompañante, el diálogo en la interacción tiende a ampliarse, pues mejora la confianza en la relación médico-paciente,²⁷ facilita el intercambio de información, compromete al paciente en la toma de decisiones médicas y propicia el seguimiento en el contexto doméstico y social.

El acompañante es un personaje considerado por los médicos en la consulta médica y puede influir en la efectividad de la comunicación de manera positiva o negativa. En el primer caso con un discurso y actitud propositiva que cumplen una función social al reafirmar la conducta hacia la recuperación, al dar soporte emocional y asistir al enfermo.²⁸ En el segundo caso, al desalentar y controlar al paciente, o descentrar la atención de la condición de quien padece para enfocar los síntomas del que acompaña.

Durante el intercambio comunicativo con el médico y demás personal de salud, el acompañante puede ser una fuente rica en información al auxiliar al enfermo a recordar situaciones y explicar signos, facilitar la expresión del paciente alentándolo a hablar, ampliar la historia clínica, asegurarse de que el médico escuche al familiar enfermo, ayudarlo a entender las instrucciones del doctor, traducir cuando haya problemas de idioma, formular preguntas o solicitar explicaciones, expresar requerimientos y recordar datos importantes.

No obstante, algunos médicos prefieren no involucrar demasiado al acompañante pues argumentan que puede restringir la autonomía e interferir en la confianza con el paciente, o afectar el acercamiento sobre todo durante la exploración. También consideran que una comunicación triádica consume más tiempo pues las consultas son más largas, y pueden surgir conflictos familiares en el diálogo al margen del objetivo médico. Una comunicación más abierta puede además ser amenazante al generar ambigüedad en los roles y desviar la atención del paciente al acompañante. Así, habría que profundizar en el estudio de la influencia del acompañante en la comunicación con el médico para hacer más eficiente el proceso de recuperación y no obstaculizarlo, propiciando que el paciente y el acompañante se complementen en el intercambio de información asumiendo

do el rol esperado para cada uno. De ahí que resulte relevante en futuros estudios explorar la relación entre el paciente y el acompañante en el marco de la dinámica familiar, según el tipo de padecimiento y tratamiento.

En la interacción médico-paciente-familia se construye más que una relación interpersonal, pues también se refleja la manera en que la institución y la medicina misma se vinculan con pacientes y acompañantes.²⁹ Este tipo de interacción permite que estos últimos se sientan tomados en cuenta, y se genere un vínculo propicio para que asuman una actitud activa en la adhesión al tratamiento y en el proceso de recuperación en consonancia con las recomendaciones médicas.³⁰

CONCLUSIONES

Las instituciones médicas requieren de un sistema que les permita ser más próximas al paciente y sus acompañantes. Mientras más se burocratice la relación, ésta se vuelve más lejana y tiende a la deshumanización. La comunicación, la información oportuna y el trato son básicos para generar una buena relación, pues ayudan a controlar la incertidumbre, la angustia y la confusión que provoca el padecimiento.

La presencia de los acompañantes en la trayectoria de atención a la salud es fundamental en la coherencia del uso de los servicios. Los familiares están presentes en el ingreso, trámites, egreso y resuelven en parte las necesidades del paciente, al ser el vínculo entre el interior y el exterior de la UM. Cumplen una función social al potenciar la eficiencia del sistema y agilizar la logística de la atención en aspectos como la transferencia de información entre el paciente y el personal administrativo y de salud, así como en la motivación del paciente para que siga las indicaciones, y en dar aviso cuando se detecta algún cambio en los síntomas o seguridad del paciente. El acompañante defiende los intereses del enfermo para conseguir servicios y beneficios, e intercede en situaciones para adaptar, en la medida de lo posible, las necesidades, creencias, valores y preferencias propias de la cultura familiar, la edad, el padecimiento y el grado de discapacidad. Su intermediación propicia el diálogo durante el episodio de atención médica, lo que beneficia la coordinación de las actividades de cuidado de la salud y la gestión dentro y fuera de la UM. El alcance de las funciones sociales ejercidas por los acompañantes como un elemento articulador en el fragmentado proceso de atención médica, aún no ha sido estudiado a fondo y merecen ser destacadas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Institute, TM. The Care Model: Expanded Chronic Care Model. Seattle, WA. IOM 2008. Retooling for an aging America: Building the health care workforce. Washington, DC: The National Academies Press. Integrative Medicine and the Health of the Public: A summary of the February 2009 Summit. IOM, 2009. Available in: http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=12668 [Consultado el 16 de febrero de 2011].
2. Wolff JL, Roter DL. Family presence in routine medical visits: a meta-analytical review. *Soc Sci Med* 2011; 72 (6): 823-831.
3. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J. Through the patient's eyes. Understanding and promoting patient-centered care. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers. 1993: 27-34.
4. Institute T M. The Care Model: Expanded Chronic Care Model. Seattle, WA. IOM, 2008.
5. Clayman M, Roter D, Wissow L, Bandeen-Roche K. Autonomy-related behaviors of patient companions and their effect on decision-making activity in geriatric primary care visits. *Soc Sci Med* 2005; 60 (7): 1583-1591.
6. Wolff J, Roter D. Hidden in plain sight: medical visit companions as a quality of care resource for vulnerable older adults. *Arch Intern Med* 2008; 168 (13): 1409-1415.
7. DiMatteo M. Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol* 2004; 23 (2): 207-218.
8. Glynn S, Cohen A, Dixon L, Niv N. The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: opportunities and obstacles. *Schizophr Bull* 2003; 32 (3): 451-463.
9. Vickrey B, Mittman B, Connor K, Pearson M, Della Penna R, Ganiats T et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 2006; 145 (10): 713-726.
10. Seeman T. Health promoting effects of friends and family on health outcomes in older adults. *Am J Health Promot* 2000; 14 (6): 362-370.
11. Christakis N, Allison P. Mortality after the hospitalization of a spouse. *N Engl J Med* 2006; 354 (7): 719-730.
12. Staruss AL. Qualitative Analysis for Social Research. Cambridge, Mass: Cambridge University Press, 1987: 43.
13. Cisterna CF. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria* 2005; 14 (1): 61-71.
14. Hamui SA, Fuentes GR, Aguirre HR, Ramírez ROF. Expectativas y experiencias de los usuarios del Sistema de Salud en México: un estudio de satisfacción con la atención médica. Facultad de Medicina, UNAM. CCINSHRAE. México, 2012: 45.
15. Gutiérrez RC, Mulén LD, Pozo FD, Vega PC. Influencia de las normas en las interacciones sociales entre visitas y personal en el Hospital de Enfermedades Infecciosas Dr. Lucio Córdova. *Revista de Humanidades Médicas y Estudios Sociales*. 2010; 2(2). Disponible en: <http://www.ea-journal.com/es/numero-actual> [Consultado el 23 de febrero de 2011].
16. Bodenheimer T, Berry-Millett R. Follow the money--controlling expenditures by improving care for patients needing costly services. *N Engl J Med* 2009; 361 (16): 1521-1523.
17. Peikes D, Chen A, Schore J, Brown R. Effects of care coordination on hospitalization, quality of care, and health care expenditures among Medicare beneficiaries: 15 randomized trials. *JAMA* 2009; 301 (6): 603-618.
18. Rocha GA, Hernández PR, Ruiz VS, Ávila BL, Marin PT, Lazcano PE. Gasto en hogares durante la hospitalización de menores derechohabientes, con diagnóstico de leucemia, en dos hospitales de México. *Sal Pub Mex* 2003; 45 (4): 285-292.

19. Aberasturi A. Las prioridades del enfermo y su familia. *Educ Med* 2005; s36-s37.
20. Seeman T. Health promoting effects of friends and family on health outcomes in older adults. *Am J Health Promot* 2000; 14 (6): 362-370.
21. DiMatteo M. Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol* 2004; 23 (2): 207-218.
22. Borges IJ. El enfermo y su situación vital. *Gac Med Caracas* 2003; 111 (2): 112-116.
23. Parsons T. Illness and the role of the physician. En: Kluckhohn C. y Murray H, (eds.) *Personality in nature, society and culture*. New York: Alfred A Knopf; 1948: 132-138. Confrontar también con: Parsons T: *The Social System*. England: Routledge & Kegan Paul Ltd; 1951: 231-246.
24. Hamui SL. Trastornos genéticos, narrativas y entorno social: los judíos en la Ciudad de México. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2011.
25. Wolff JL, Roter DL. Family Presence in Routine Medical Visits: A Meta- Analytical Review, *Soc Sci Med* 2011. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.01.015
26. Emanuel JE, Emanuel LL MD. Four models of the physician patient relationship. *JAMA* 1992; 267 (16): 2221-2226.
27. Rao JK, Anderson LA, Inui TS, Frankel RM. Communication interventions make a difference in conversations between physicians and patients: a systematic review of the evidence. *Med Care* 2007; 45 (4): 340-349.
28. Wolff J, Roter D. Hidden in plain sight: Medical visit companions as a quality of care resource for vulnerable older adults. *Arch Intern Med* 2008; 168 (13): 1409-1415.
29. La Prensa [Sede web]. Panamá: Ricart M; 2007 [Consultado el 19 de febrero de 2011]. La medicina deshumanizada: una soledad nada hospitalaria. Disponible en: <http://www.prensa.com/actualidad/salud/2007/07/17/index.htm>
30. Rosenberg AE, Lussier MT, Beaudin C. Lessons for clinicians from physician-patient communication literature. *Arch Fam Med* 1997; 6: 279-283.