



# UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO



---

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA

*Enfrentando lo desconocido:*  
Vivencias de cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos

*Tesis*

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

Iliana Montserrat Ramírez Díaz

DIRECTOR:

Dr. Santos Noé Herrera Mijangos



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
 Instituto de Ciencias de la Salud  
 School of Health Sciences  
 Área Académica de Psicología  
 Department of Psychology

01 de diciembre de 2016  
 Asunto: Autorización de impresión formal

DRA. NORMA ANGÉLICA ORTEGA ANDRADE  
 JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA  
 Head of academic psychology area

Manifestamos a usted que se autoriza la impresión formal del trabajo de investigación de la pasante **ILIANA MONTSERRAT RAMÍREZ DÍAZ**, bajo la modalidad de **TESIS INDIVIDUAL** cuyo título es: **"ENFRENTANDO LO DESCONOCIDO: VIVENCIAS DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS"** debido a que reúne los requisitos de decoro académico a que obligan los reglamentos en vigor para ser discutidos por los miembros del jurado.

"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

Nombres de los Docentes Jurados	Cargo	Firma de Aceptación del Trabajo para su Impresión Formal
Dr. Jorge Gonzalo Escobar Torres	Presidente	
Dr. Santos Noé Herrera Mijangos	Primer Vocal	
Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortíz	Segundo Vocal	
Mtro. Oscar Alfredo Vázquez Cobos	Tercer Vocal	
Dra. Dayana Luna Reyes	Secretario	
Dra. Flor de María Erari Gil Bernal	Suplente	
Dra. María Leticia Bautista Díaz	Suplente	



Circuito Ex Hacienda La Concepción S/N  
 Carretera Pachuca Actopan  
 San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, México; C.P. 42160  
 Teléfono: 52 (771) 71 720-00 Ext.5104, 5118 y 4313  
 psicologia@uaeh.edu.mx

[www.uaeh.edu.mx](http://www.uaeh.edu.mx)

*Tener se refiere a las cosas, y éstas son fijas y pueden describirse.  
Ser se refiere a la experiencia, y la experiencia humana es,  
en principio, indescriptible  
Erich Fromm.<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Fromm, E. (2007) (e.o.1976). *Del tener al ser*. España: Paidós, pp. 50.

# *Dedicatoria*

*A todos los cuidadores primarios, por su amor expresado en el  
cuidado de sus seres queridos*

# *Agradecimientos*

Quiero expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han creído en mí y han sido parte de mi formación profesional:

A mis padres, Octavio Jonathan y Concepción, por sus consejos y amor incondicional. Gracias por apoyarme en todo momento y ser los pilares de mi vida. ¡Los amo con todo el corazón!

A mis hermanos, Omar Jonathan y Diana Laura, por las risas, bromas y momentos compartidos. ¡Infinitas gracias por su amor y compañía!

A mi tía, María Eugenia, y a mis primos, Samuel, Jael y Magdiel, por formar parte de mi vida, por sus atenciones y apoyo. Les agradezco todo el cariño brindado.

A mi abuelita, Débora (QEPD), porque siempre estás en mi corazón. ¡Gracias por darme al mejor de los padres!

A mi abuelita, Martha, por tu cariño y enseñanzas. ¡Gracias por darme a la gran madre que tengo!

A mi director de tesis, Dr. Santos Noé Herrera Mijangos, por su tiempo, orientación y compromiso. Le agradezco los consejos, correcciones y palabras de aliento.

Finalmente, quiero agradecer de todo corazón a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo y a la Psic. Iliana Orea Sánchez, por las facilidades otorgadas para la realización de esta investigación.

# Contenido

Resumen .....	1
Abstract .....	2
Introducción.....	3
Justificación.....	4
Marco teórico.....	6
<b>1. Cáncer.....</b>	<b>6</b>
1.1 Definición de cáncer .....	6
1.2 Factores asociados .....	8
1.3 Cáncer infantil.....	9
1.4 Tratamientos.....	11
1.5 Efectos secundarios .....	14
1.6 Importancia de la información.....	16
1.7 Consecuencias psicológicas .....	17
1.8 Consecuencias sociales .....	20
1.9 A modo de cierre.....	22
<b>2. Creencias .....</b>	<b>24</b>
2.1 Definición de creencias.....	24
2.2 Teoría de la Acción Razonada .....	25
2.3 Creencias sobre el cáncer y paciente .....	26
2.4 Creencias religiosas .....	27
2.5 A modo de cierre.....	30
<b>3. Familia y cuidadores.....</b>	<b>32</b>
3.1 Familia .....	32
3.2 Cuidadores primarios y redes de apoyo .....	35

3.3 Sobrecarga del cuidador.....	37
3.4 A modo de cierre.....	39
<b>Marco metodológico .....</b>	<b>41</b>
<b>4. Metodología de trabajo.....</b>	<b>41</b>
4.1 Enfoque metodológico .....	41
4.2 Técnicas de recolección de datos.....	41
4.3 Instrumentos.....	42
4.4 Formas de registro.....	43
4.5 Sistematización y análisis de datos .....	43
4.6 Participantes.....	44
4.7 Aspectos éticos de la investigación .....	45
4.8 Procedimiento.....	45
<b>Resultados .....</b>	<b>49</b>
<b>5. Contexto Institucional de AMANC.....</b>	<b>49</b>
5.1 Espacio de encuentro y apoyo .....	49
5.2 AMANC: Un encuentro entre la ciencia y la creencia .....	54
<b>6. El caso de Sergio .....</b>	<b>56</b>
6.1 Del campo al hospital: el inicio de la enfermedad .....	56
6.2 ¡Doctor, haga su trabajo que yo haré el mío!: creencias y uso de tratamientos alternativos .....	59
6.3 Ausencia y reencuentro: repercusiones en la familia.....	61
6.4 A modo de cierre.....	62
<b>7. El caso de Tania.....</b>	<b>64</b>
7.1 ¡Mi hija nació sana!.....	64
7.2 ¡No a las hierbas, sí a Dios! .....	67
7.3 Otra guerra en la enfermedad: falta de apoyo y repercusiones .....	69
7.4 A modo de cierre.....	71

Conclusiones.....	73
8. Discusiones finales y sugerencias .....	73
8.1 Discusiones finales.....	73
8.2 Sugerencias.....	79
8.3 A modo de cierre general .....	80
Referencias .....	82
Anexos .....	92
Anexo 1: Guía de entrevista a cuidadores primarios.....	92
Anexo 2: Guía de entrevista a pacientes.....	93
Anexo 3: Consentimiento informado general (cuidadores primarios) .....	94
Anexo 4: Consentimiento informado general (autorización para la participación del paciente) .....	95
Anexo 5: Ejemplo de las categorías elaboradas .....	96



## Índice de tablas

Tabla 1. Tipos de cáncer más frecuentes en la edad pediátrica .....	10
Tabla 2. Tipos de estrés .....	17
Tabla 3. Identificación de participantes de la primera fase.....	44
Tabla 4. Identificación de los participantes de la segunda fase.....	44

## Índice de figuras

Figura 1. Ciclo celular normal y anormal .....	7
Figura 2. Etapas (proceso) que atraviesa el paciente oncológico .....	10
Figura 3. Entrada a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo .....	50
Figura 4. Espacios de convivencia: sala y comedor de AMANC .....	51
Figura 5. Espacio personal: habitación del cuidador y paciente.....	52
Figura 6. Hora de la diversión: área de juegos.....	52
Figura 7. Reciclando con causa.....	53
Figura 8: Encuentro espiritual.....	54
Figura 9: Imagen de Jesucristo .....	54
Figura 10. Momentos clave identificados durante el proceso oncológico. ....	56
Figura 11. Peticiones a Dios.....	67
Figura 12. Conclusiones relacionadas con el eje de creencias .....	73
Figura 13. Conclusiones de los sentimientos presentados al conocer el diagnóstico .....	76
Figura 14. Conclusiones de las repercusiones presentadas en la familia del paciente.....	78
Figura 15. Sugerencias .....	79

## Resumen

Cuando un infante recibe el diagnóstico de cáncer, la realidad de su familia cambia repentinamente, ya que debe enfrentarse ante un proceso: largo, desgastante e incierto. Los cambios generados por la enfermedad oncológica pediátrica afectan de manera significativa a aquellas personas encargadas del cuidado del paciente, ya que este rol involucra múltiples modificaciones en su estilo de vida. Por ello, la tesis devela parte de la realidad de los cuidadores primarios de los pacientes que acuden a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo.

Para entender la realidad de los cuidadores primarios y los cambios que la enfermedad ha traído en su vida, se retoma la historia de dos cuidadores que acuden a AMANC, quienes a través de su relato permiten conocer su historia de vida en torno a la enfermedad: las creencias y los sentimientos al conocer el diagnóstico, así como las repercusiones presentadas en la familia.

Los relatos dan cuenta de las emociones y vivencias de los cuidadores, lo que permite adentrarnos en las experiencias únicas e irrepetibles de los participantes. Es prudente mencionar que en el apartado de cáncer se presentan dos entrevistas realizadas a pacientes, ya que el estudio no sólo pretende abordar aspectos médicos, también busca conocer la parte vivencial del paciente.

Con base en los resultados, se concluye que las creencias influyen en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento (incluyendo el uso de tratamientos alternativos), se relacionan con los sentimientos de los cuidadores y las repercusiones presentadas en la familia, que se caracterizan por sentimientos de abandono.

**Palabras clave:** Cáncer, cuidador primario, creencias, sentimientos, repercusiones.

## Abstract

When the child receives the cancer diagnosis, the reality of the family changes suddenly, since the patient has to face a process: long, wearing and unknown. The changes caused by the pediatric oncology sickness affects significantly to all the people in responsible for the patient, since this role involves multiple modifications in the lifestyle. Therefore, this thesis discloses a part of the reality of the primary caregivers of the pediatric oncology patients who attend the Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC; its English translation: Mexican Association of Children's cancer care) in Hidalgo.

In order to understand the reality of the primary caregivers and the changes brought along to the the illness in their lives, the history of two caregivers who attend the AMANC is analysed, through their stories allows an insight into their lives in relationship with the illness: the beliefs and feelings as the diagnosis was given, as well, the effects on the family.

The stories show the emotions and life lessons of the caregivers, which allow an insight on the unique and unrepeatable experiences of the participants. It is prudent to mention that in the section of cancer, it is displayed two interviews to the patients, since this study focus not only in the medical aspect but in the life experience of the patient.

Based on the results, it can be concluded that the beliefs have influence on the decision making related to the treatment (including the use of alternative treatments), this is related to the feelings of the caregivers and the effects on the family which are distinguished by abandon feelings.

**Key words:** Cancer, primary caregiver, believes, feelings and effects.

## Introducción

En México existen pocos estudios cualitativos centrados en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos. La importancia de esta investigación radica en que su objetivo central consiste en develar parte de la realidad de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos que acuden a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), Hidalgo; abarcando tres ejes: 1) creencias en torno a la enfermedad, 2) sentimientos presentados en los cuidadores y 3) repercusiones en la familia.

Para alcanzar el objetivo de la investigación, el cuerpo del trabajo se divide en ocho capítulos. El capítulo uno presenta el concepto de cáncer, factores asociados, cáncer pediátrico, tratamientos, efectos secundarios, importancia de la información, consecuencias psicológicas y consecuencias sociales, con el fin de que el lector logre contextualizarse con esta problemática de salud pública. Mientras que el capítulo dos presenta el concepto de creencias, incluyendo aquellas que existen del cáncer y paciente, así mismo se desarrolla el tema de creencias religiosas. El capítulo tres se enfoca en la familia del paciente, abordando el tema de cuidadores primarios, redes de apoyo y sobrecarga del cuidador. Por su parte, el capítulo cuatro presenta el marco metodológico de la investigación, que está conformado por: enfoque metodológico utilizado, técnicas de recolección de datos, instrumentos, formas de registro, sistematización y análisis de datos, participantes, aspectos éticos de la investigación y procedimiento. Continuando con el cuerpo del trabajo, el capítulo cinco expone algunas fotografías tomadas durante el trabajo etnográfico, las cuales reflejan las instalaciones de la asociación donde cuidadores y pacientes conviven cotidianamente. El capítulo seis presenta el caso de Sergio, un cuidador que narra cómo la enfermedad de su hija menor ha cambiado su vida y la de su familia. Mientras que en el capítulo siete se expone el caso de Tania, una cuidadora primaria de una paciente que se encuentra en fase terminal. El último capítulo aborda las conclusiones y sugerencias de la investigación, además se presenta breve apartado en el que se exponen las implicaciones del investigador.

Finalmente, se presentan las referencias consultadas, así como los anexos correspondientes.

## **Justificación**

El interés en el tema surge durante la asistencia al curso-taller de investigación cualitativa impartido por el Dr. Santos Noé Herrera Mijangos y la Dra. Dayana Luna Reyes, (Profesores de Tiempo Completo del Área Académica de Psicología, de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo), en donde se abordaron diversas técnicas para la realización de trabajos con enfoque cualitativo.

Después de algunas sesiones, se solicitó elegir un tema para poner en práctica lo visto durante el curso. Sin embargo, el interés en esta temática comenzó antes de acudir al curso-taller, ya que en quinto semestre, el Psic. Oscar Alfredo Vázquez Cobos (Psicooncólogo del Instituto Nacional de Cancerología) fue mi catedrático y constantemente ejemplificaba algunas de las creencias que los pacientes oncológicos tienen de su enfermedad.

Además, varios compañeros que realizaban prácticas en AMANC, comentaban que los padres que acudían a la asociación tenían gran diversidad de ideas relacionadas con la enfermedad de sus hijos, por ello el interés se orientó en conocer las creencias de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos.

Después de elegir el tema a investigar, la pregunta que surgió en aquél entonces fue: ¿cuáles son las creencias que los cuidadores primarios tienen de la enfermedad? y durante la revisión bibliográfica inicial, se encontró que las creencias del cáncer están asociadas con: dolor, muerte y sufrimiento. (Méndez, 2005; Dany, Dudois & Favre, 2008; Orbell et al., 2008; Cruzado, 2010). Sin embargo, se observó que hay pocos estudios cualitativos que se enfoquen en los cuidadores primarios en México, ya que la mayoría de las investigaciones son abordadas desde un enfoque cuantitativo.

Mientras más se investigaba, se encontró un estudio realizado por Mosteiro (2007) que revelaba que los hermanos del paciente suelen experimentar

sentimientos de culpa o de abandono, cuando consideran que el paciente recibe muestras de favoritismo. Así que también fue tema de interés conocer las repercusiones presentadas en la familia.

Continuando con la revisión bibliográfica, se encontró una investigación realizada por Williamson, Walters y Shaffer (2002) en la que se menciona que la presencia de emociones negativas a raíz del diagnóstico de una enfermedad crónica, señala la necesidad de detectar cuando los niveles son normales y cuando dejan de serlo, debido a que pueden convertirse en un problema de salud. Por esta razón, la investigación también se enfoca en conocer los sentimientos presentados en los cuidadores primarios después de conocer el diagnóstico.

Con base en la bibliografía consultada en ese momento, se comenzó con la creación del objetivo central de la investigación, el cual consiste en develar parte de la realidad de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, abarcando tres ejes: creencias de la enfermedad, sentimientos de los cuidadores y repercusiones en la familia.

Cabe resaltar que después de crear el objetivo y establecer los ejes de la investigación, se continuó con la revisión bibliográfica para profundizar en el tema. Además, es prudente mencionar que en los capítulos uno, dos y tres no sólo se presentarán los referentes teóricos sino que también se expondrá la voz de los participantes, ya que la investigación cualitativa se centra en la experiencia narrada, permitiendo interpretar el significado que los participantes le han otorgado a su realidad (Texas Historical Commission, 2010 en Vergara, Larios & Lemus, 2013).

## Marco teórico.

*Lo que debemos tener en nuestro corazón, mientras educamos,  
es que a nuestros hijos no les falte jamás el amor a la vida.*  
Natalia Ginzburg<sup>2</sup>

### 1. Cáncer

#### 1.1 Definición de cáncer

Las palabras expresadas por Natalia Ginzburg, dan cuenta de la importancia y el significado que tiene este primer capítulo, ya que la enfermedad oncológica es un proceso difícil y desgastante, debido a que existen diversas creencias en torno a este padecimiento. Por ello, en este apartado se presenta la definición de cáncer, con el fin de que el lector logre contextualizarse con esta problemática de salud pública. Cabe resaltar que esta investigación no busca centrarse en la parte médica de la enfermedad, sin embargo es fundamental conocer sobre el tema.

El proceso celular normal consiste en que las células crezcan, se dividan y mueran, todo ello de manera sistematizada y rápida durante los primeros años de vida de las personas (Denny & Sakamoto, 2011). La eficacia de dicho proceso exige que la muerte celular se dé en el momento y lugar apropiado (Greaves, 2002, en Valencia, 2007). Sin embargo *“El cáncer se desarrolla cuando una célula escapa al control del crecimiento, proliferación y muerte y, como resultado, se divide y prolifera de manera anormal”* (Herrera & Andonegui, 2010: p.21). Es decir, el cáncer consiste en la reproducción descontrolada de células dañadas (Alatorre, 2004). Además, este crecimiento acelerado y descontrolado, puede desarrollarse en cualquier tejido u órgano (Méndez, 2005).

La siguiente figura resume el proceso normal y anormal de las células.

---

<sup>2</sup> Ginzburg, N. (2002). *Las pequeñas virtudes* (8ª ed.). Barcelona: Acantilado, pp. 82.

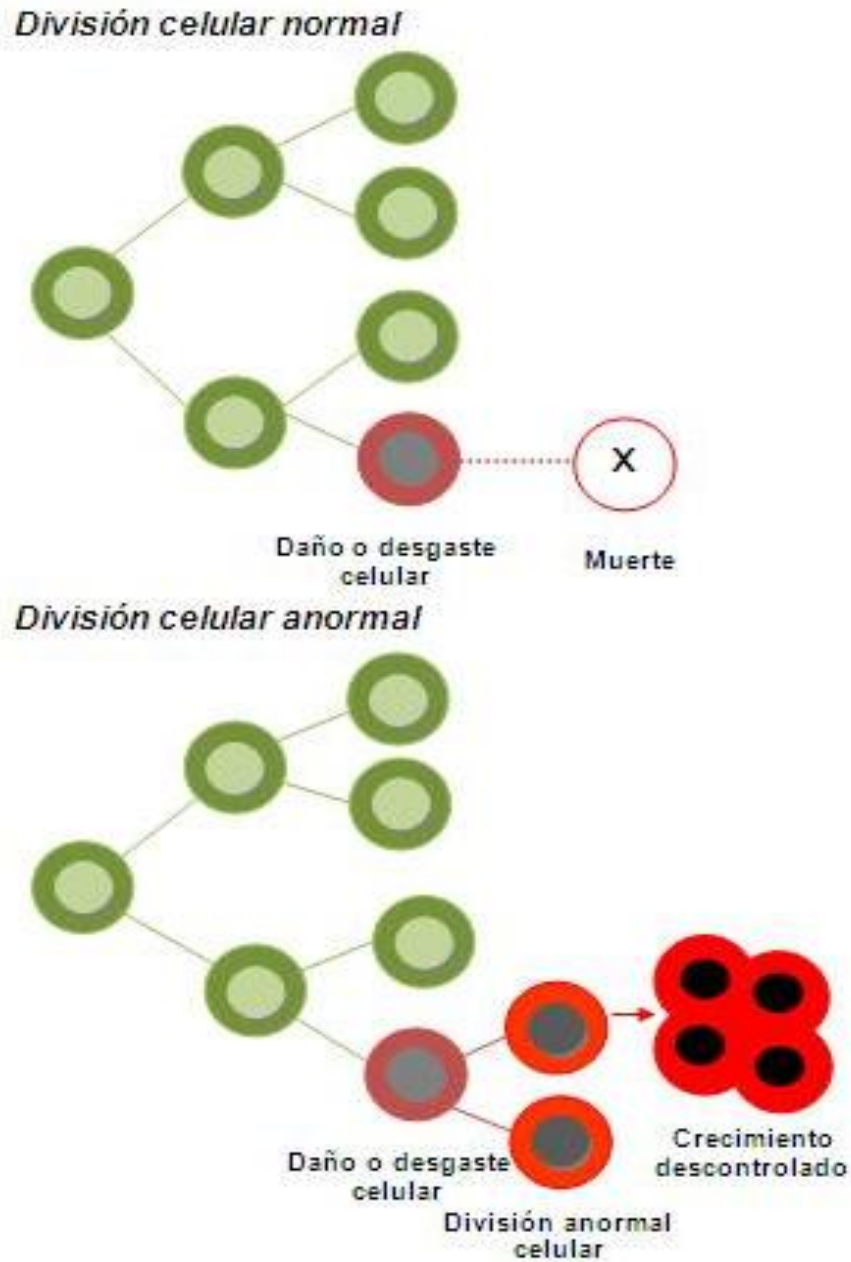


Figura 1. Ciclo celular normal y anormal

Conocer el proceso normal y anormal celular ayuda a comprender el origen del cáncer, que se caracteriza por un crecimiento celular descontrolado. Dicha proliferación celular es comúnmente denominada “neoplasia”, la cual puede ser benigna o maligna (Valencia, 2007). Además, debe tomarse en cuenta que uno de los riesgos que existe es la aparición de la metástasis (Cano, 2012). Thiery (2002) menciona que esto ocurre cuando las células cancerosas se



desprenden del tumor original, no mueren y se desplazan a través del torrente sanguíneo o de los vasos linfáticos a otras partes del cuerpo. Esto ocurre si las células se separan de la estructura cohesiva del tejido de origen debido a la pérdida de las proteínas de anclaje, entre las que se encuentran la E-cadherina, provocando que el cáncer invada los órganos lejanos del sitio primario.

Tal como se abordó en los párrafos anteriores, las células atraviesan por un proceso ordenado y sistematizado. Sin embargo, cuando sufren alguna alteración se puede generar la aparición del cáncer en niños y adultos. Además, uno de los riesgos que existen es la metástasis que, como se mencionó anteriormente, consiste en la propagación de la enfermedad a otras partes del cuerpo.

## **1.2 Factores asociados**

Para continuar contextualizando al lector, en esta sección se exponen algunos factores relacionados con el origen de la enfermedad oncológica en niños y adultos.

Existen diversos factores de riesgo para desarrollar cáncer, sin embargo se pueden resumir en (Herrera & Andonegui, 2010):

- 1) Los relacionados con el estilo de vida de las personas.
- 2) Antecedentes familiares o factores hereditarios.
- 3) Infecciones crónicas.
- 4) La exposición continua a: tabaco, radiación y químicos.

Sin embargo, la Fundación Natalí Dafne Flexer (2010) sostiene que en muchas ocasiones el cáncer infantil no está vinculado del todo con la exposición prolongada a algunos agentes cancerígenos, como son el tabaco o químicos. No obstante, la enfermedad oncológica pediátrica puede relacionarse con diversos agentes ambientales en al menos cuatro diferentes formas (Valencia, 2007):

- 1) Cuando a través de la lactancia el niño está expuesto a algún agente de manera directa o indirecta.

- 2) Durante el embarazo, ya que la madre pudo exponerse a algún agente, afectando así al embrión o feto de manera directa.
- 3) Cuando una mujer se expone a un agente de liberación metabólica lenta, generando que retenga dosis embriotóxicas durante los primeros meses del embarazo.
- 4) Cuando la madre tiene daños permanentes en su sistema reproductivo, como consecuencia de una exposición prolongada a un agente, comprometiéndolo así el desarrollo del feto.

Tal como se abordó en los párrafos anteriores, existen diversos factores que se relacionan con la aparición de la enfermedad oncológica. La mayoría de ellos suelen estar relacionados con el estilo de vida, ya que actualmente muchas personas están expuestas de manera constante a diferentes agentes cancerígenos.

### **1.3 Cáncer infantil**

En este apartado se aborda el tema de cáncer pediátrico, mencionando algunas cifras reportadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Secretaría de Salud de México (SSM). De igual manera, se presentan los tipos de cáncer pediátrico más frecuentes.

*“El cáncer infantil es poco frecuente, pues representa entre un 0.5% y un 4.6% de la carga total de morbilidad por esta causa. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta”* (International Agency for Research on Cancer, 2014 en Organización Mundial de la Salud, 2016, “¿Qué incidencia tiene el cáncer infantil?”, párr. 1). Sin embargo, los datos reportados por la Secretaría de Salud en México (2015) establecen que el cáncer pediátrico es la principal causa de muerte en niños de 5 a 14 años.

Mientras que los datos reportados por la OMS parecen indicar que el cáncer pediátrico es poco frecuente a nivel mundial, tal pareciera que México vive otra realidad, ya que las cifras reportadas por la Secretaría de Salud revelan que el

cáncer infantil es la principal causa de muerte en niños de nuestro país. Por lo que es indispensable un diagnóstico oportuno y el seguimiento del tratamiento correspondiente.

Por otra parte, la enfermedad oncológica pediátrica atraviesa por una serie de etapas entre las que se encuentran: diagnóstico, tratamiento y conclusión del mismo, aunque en algunos casos se presentan recaídas e incluso se puede llegar a una fase terminal (Hernández, López & Durá, 2009) (véase figura 2).

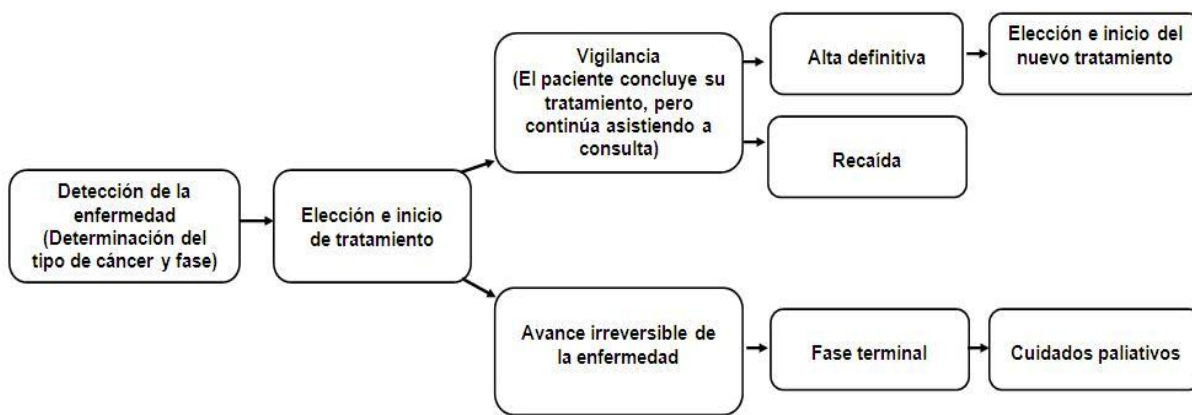


Figura 2. Etapas (proceso) que atraviesa el paciente oncológico

La etapa y el tipo de cáncer influyen en las reacciones del paciente y su familia. Por ello, a continuación se describen los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia.

Tabla 1. Tipos de cáncer más frecuentes en la edad pediátrica

	Tipo	Descripción
1º	Leucemias	La leucemia aguda (LA) se origina en la célula progenitora hematopoyética (CPH), la cual pierde su capacidad de diferenciación y maduración y determina que se acumulen este tipo de progenitores indiferenciados en sangre, médula ósea y otros tejidos. La LA se subdivide en dos grupos básicos de acuerdo con el tipo celular predominante. Si el defecto se origina y expresa en la línea de diferenciación mieloide, se llama Leucemia Aguda Mieloblástica (LAM). Si el defecto se origina y expresa en la línea de diferenciación linfoide, se llama Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) (Cervera, Labardini & Cardiel, 2010: p.1059)
2º	Tumores del sistema nervioso central	Las neoplasias primarias del Sistema Nervioso Central (SNC) se derivan de la neuroglia, o tejido de sostén, constituido por astrocitos, oligodendrocitos y células ependimarias. De éstas se derivan las siguientes neoplasias: astrocitomas, oligodendrogliomas y ependimomas, respectivamente (Celis, Moreno-Jiménez & Reyes-Moreno, 2010: p.355).
3º	Enfermedad de Hodgkin	Afecta a ganglios linfáticos periféricos y se suele manifestar como el aumento de tamaño de un ganglio linfático cervical o supraclavicular (puede darse en otros territorios) (Calvo, Carboné, Sevillano & Celma, 2006: p.6).

4º	Linfoma no Hodgkin	Suelen darse más en los órganos linfoides (timo, amígdala, intestino), afectan en general a niños más pequeños y su localización más frecuente es la abdominal (Calvo, Carboné, Sevillano & Celma, 2006: p.6).
5º	Tumor de Wilms	Es un tumor derivado de las células renales por lo que asienta sobre los riñones, en ocasiones puede ser bilateral (Calvo, Carboné, Sevillano & Celma, 2006: p.6).

Aunque existen otros tipos de cáncer, los presentados en la tabla anterior son los que ocurren con mayor frecuencia durante la edad pediátrica, de igual manera, debe considerarse que la manifestación de los síntomas varía en cada caso. Es prudente mencionar que cada tipo de cáncer tiene su propio tratamiento y características.

Como se presentó en este apartado, el cáncer pediátrico afecta de manera significativa a la población mexicana, ya que se trata de la principal causa de muerte en infantes. Por ello es necesario la oportuna detección de la enfermedad, así como la implementación y seguimiento del tratamiento correspondiente. El siguiente apartado presenta los tratamientos más utilizados para combatir la enfermedad oncológica pediátrica.

#### **1.4 Tratamientos**

Después de profundizar en el tema de cáncer infantil, este apartado presenta los tratamientos más utilizados para combatir la enfermedad oncológica, aunque cabe resaltar que no son los únicos y existe una gran gama de ellos. Además, debe considerarse que estos tratamientos pueden ser administrados por separado o de manera conjunta, pero todo dependerá de la fase de la enfermedad y las características de cada paciente.

Grau (2002) destaca que, al igual que la enfermedad, el tratamiento suele ser largo y agresivo. Aunque existen gran cantidad de tratamientos, los más usuales son: quimioterapia, radioterapia y cirugía, los cuales se abordan a continuación.

- **Quimioterapia:** Procedimiento farmacológico que consiste en la administración de medicamentos especializados que detienen la producción de células e impiden su crecimiento. En la mayor parte de los casos, estos

medicamentos se administran directamente en el torrente sanguíneo, aunque esto también implique la eliminación de células sanas (Aguiar, Aguiar & Bohn, 2002).

- Radioterapia: Se basa en el uso de radiaciones ionizantes (rayos X) que actúan sobre las células del área u órgano afectado, buscando dañar los genes (ADN) de las células cancerosas para evitar su crecimiento y división. Las dosis utilizadas en este tratamiento son precisas, ya que se busca evitar el daño de células sanas y reducir al máximo los efectos secundarios (Hernández & Ruiz, 2002).
- Cirugía: Se lleva a cabo cuando el cáncer se encuentra arraigado en una sola parte del cuerpo y es posible extirparlo. Puede acompañarse con otros tratamientos (quimioterapia o radioterapia), los cuales se administran antes o después de la operación (Black, Marotti, Zarovnaya & Paydarfar, 2006).

Cabe resaltar que existen tratamientos alternativos a los establecidos por el personal médico y son utilizados por diferentes razones: *“aunque no curen la enfermedad, mejoran los síntomas, consiguen una reinterpretación cognitiva del dolor... [...] Mayoritariamente, los pacientes utilizan las medicinas alternativas de forma complementaria y no verdaderamente alternativa, es decir, «además de» y no «en lugar de»* (Ballvé, 2003: p.131). Para fines de esta investigación, se entiende como tratamiento alternativo al uso de hierbas, animales o visita a curanderos, ya que suelen estar prohibidos por el personal médico debido a que pueden interferir con el tratamiento establecido.

Pese a las advertencias dadas por el personal médico, es común el uso de tratamientos alternativos, una cuidadora primaria (Camila) comentó que ha utilizado uña de gato hervida y tiene conocimiento de otras plantas que usará en caso de encontrarlas, resaltando que el personal médico no está enterado de esta situación.

Aunque los tratamientos alternativos están prohibidos por los médicos, las personas utilizan diversas hierbas en busca de la mejora del paciente, optando

por ocultar esta información al personal médico. Serrano, Cabrera, Saldaña, Ruíz y Avendaño (2003) encontraron que gran parte de la población utiliza estas alternativas por su origen “natural”, ya que piensan que son inofensivos y que, a diferencia de los tratamientos médicos, no provocan efectos secundarios. Esta percepción se basa en el uso que se les ha dado a lo largo de varias generaciones y por las propiedades que se les atribuyen.

Sin embargo, pocos estudios abordan los efectos negativos a largo plazo que pueden ocasionar. En el caso de Sergio (cuidador primario), una de las fuentes de información que ha utilizado para indagar sobre los tratamientos alternativos es el internet, eligiendo aquellos remedios que consideró seguros y comentó: “al parecer nos ha funcionado, son demasiadas vitaminas y eso ayuda mucho a la recuperación de su cuerpo”.

Al igual que Camila, Sergio ha optado por no comentarle al personal sanitario sobre el uso de estas alternativas, ya que los médicos le han explicado que utilizarlos puede intervenir con el tratamiento establecido, poniendo en peligro la integridad del paciente.

Otro tratamiento alternativo que se utiliza con frecuencia involucra la visita a curanderos quienes, según Arteaga (2010) son considerados como personas con poderes y conocimientos otorgados por alguna Deidad. Además, se cree que pueden combatir cualquier tipo de dolencia, enfermedad o infortunio (mal de ojo, envidias, brujería, etc.) ya sea a través de una serie de prácticas rituales o la preparación de remedios caseros. Una cuidadora primaria (Erika) -cuyo hijo se encuentra en vigilancia- afirmó que el paciente acudió varias veces al curandero y éste lo ayudó para su mejoría. Añadió: “A mi hijo le hicieron mucho trabajo, para que siguiera adelante con su tratamiento y no estuviera mucho tiempo en el hospital”.

Estos tres cuidadores primarios (Camila, Sergio y Erika) han utilizado alternativas como complemento al tratamiento médico, sin embargo Richardson, Sanders, Palmer, Greisinger y Singletary (2000) plantean que es indispensable

que los profesionales de la salud tengan conocimiento sobre su uso, ya que hay casos en que se presentan severas alteraciones en el estado de salud del paciente.

Aunque pareciera que el uso de tratamientos alternativos es una práctica común y aceptada en todas las personas que acuden a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), también se encontraron personas que rechazan su uso. Tal es el caso de una cuidadora primaria (Tania), quien afirmó: “A nosotros los doctores del hospital nos dijeron que no le demos té no autorizado, ni hierbas. Yo he respetado a los doctores, más que nada porque yo sí quiero a mi hija”.

A diferencia de los cuidadores anteriores, Tania rechaza por completo el uso de tratamientos alternativos, ya que considera que utilizarlos es una muestra de falta de amor al paciente, por lo que realizó severas críticas a quienes recurren a ellos.

Como se presentó en este apartado, la elección del tratamiento médico y su duración, será determinado por el personal sanitario, quien se basará en: el tipo de cáncer, fase de la enfermedad, edad del paciente, entre otras variables. Además, es importante señalar que la administración de tratamientos alternativos es una práctica común entre los cuidadores primarios, aunque esta información es ocultada al personal médico. Sin embargo, también hay personas que los rechazan, ya que temen arriesgar el bienestar del paciente. Finalmente, la aplicación de los diferentes tratamientos, ocasiona la presencia de diversos efectos secundarios, los cuales serán abordados en el siguiente apartado.

### **1.5 Efectos secundarios**

El cáncer y los tratamientos utilizados para combatirlo generan diversos efectos secundarios, por eso en este apartado se abordarán algunos de ellos. Es prudente mencionar que dichos efectos difieren según las características de los pacientes.

Calvo, Carboné, Sevilla y Celma (2006) mencionan que los efectos secundarios surgen porque el tratamiento no sólo destruye las células cancerosas,

además su gravedad y frecuencia varían en cada paciente. Silva y Pontífice (2015) agregan que los efectos secundarios presentados con mayor frecuencia son: náuseas, vómito, fatiga, boca seca, falta de apetito, pérdida de cabello, pérdida de peso, somnolencia y estreñimiento.

La aparición de estos efectos puede provocar diversas reacciones, por esta razón el personal sanitario debe comunicar al paciente y su familia sobre su existencia. Un paciente (Jorge) comentó que ha recibido información sobre la presencia de estos efectos y que recientemente comenzaron a manifestarse: “en esta segunda quimio me salió mucositis que es como algodoncillo en la boca que se te pega”. Sin embargo y debido a que conocía sobre la existencia de este tipo de efectos, el paciente comunicó al personal médico sobre su aparición y se le aplicaron algunos medicamentos para eliminarlos.

Aunque muchos de los efectos secundarios se relacionan con la aplicación de la quimioterapia o radioterapia, Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) encontraron que hay pacientes que presentan náuseas o vómito al pensar en el tratamiento, debido a que lo relacionan con una experiencia negativa. Una cuidadora primaria (Laura) mencionó que constantemente su hija suele expresar que desea abandonar el tratamiento, ya que es una experiencia sumamente desagradable, por lo que experimenta constantes vómitos y dolores de estómago antes de entrar a quimioterapia.

En este apartado se identificó parte de los efectos secundarios, los cuales se caracterizaron por náuseas y vómito, provocados por la eliminación de las células del organismo (incluyendo las sanas). Estos efectos deben ser tomados en cuenta, ya que pueden influir en la percepción que el paciente tenga sobre sí, la forma en que se relaciona con su entorno y la manera de afrontar la enfermedad. Por esta razón, es importante que el paciente y su familia cuenten con información confiable relacionada con este padecimiento.



## 1.6 Importancia de la información

En este apartado se profundizará sobre la importancia de la información, ya que existen diversas creencias sobre la enfermedad oncológica pediátrica que pueden hacer que el proceso de adaptación sea complicado para el paciente.

Además de la reestructuración familiar, el cáncer pediátrico está asociado con diversas creencias en la población, las cuales lo relacionan con un mal pronóstico, sufrimiento y muerte (Secretaría de Salud, 2007). Según Celma (2009) el impacto generado por el diagnóstico de la enfermedad, las características del paciente y el cambio en su dinámica familiar, son factores que crean una nueva y compleja realidad. Un paciente (Luis) comentó que contaba con poca información sobre su enfermedad, por lo que sentía incertidumbre sobre su futuro.

Retomando lo anterior, Hernández et al. (2009) resaltan que la información es un recurso esencial en los pacientes oncológicos y ocultarla llega a ser incluso más revelador que comunicar lo que está sucediendo, debido a que el paciente puede darse cuenta del comportamiento que asumen sus cuidadores, intuyendo así la gravedad de su situación. Sin embargo, dicha información debe adaptarse a la edad y entendimiento del paciente. Jorge (un paciente) expresó que contaba con la información necesaria, ya que su mamá fue la encargada de comunicarle el diagnóstico y los médicos han logrado resolver todas sus dudas. Añadió: “Sí, me han explicado varias cosas, que los tratamientos son para ir matando la célula que es el cáncer y que pueden aparecer varios efectos secundarios, como es la caída del cabello”.

Contar con la información sobre su estado de salud actual, ayuda al paciente a alcanzar la aceptación de su realidad, haciendo que presente una actitud de resiliencia que favorecerá su percepción de los sucesos ocurridos, logrando una reevaluación asertiva de su realidad (Quiceno & Vinaccia, 2011). Ambos pacientes (Luis y Jorge) conocen y han comenzado a manifestar algunos efectos secundarios: uno de ellos ha presentado mucositis y a otro se le comenzado a caer el cabello. Sin embargo, han tomando una postura de

aceptación, expresando que sólo se trata de una parte de la enfermedad y que están dispuestos a enfrentarla.

En este apartado se mostró la importancia que tiene que el paciente cuente con la información necesaria y conozca su situación actual, ya que le permitirá encontrar los recursos internos (psicológicos) que lo ayuden a enfrentar su enfermedad.

### 1.7 Consecuencias psicológicas

En este apartado se presentan algunas de las respuestas psicológicas relacionadas con la presencia de la enfermedad oncológica. Dichas respuestas se caracterizan por la presencia de estrés en el paciente y su familia. Su intensidad está relacionada con: la edad del paciente, tipo de cáncer, recursos psicológicos con los que cuente e información disponible.

El estrés es una problemática que ha sido objeto de estudio de diversos teóricos ya que afecta al individuo a nivel emocional, físico y mental. Sin embargo, no se tiene una definición universal debido a que se ha abordado desde diferentes perspectivas: fisiológica, biológica, cognitiva y psicosocial. Para fines de este trabajo, se retoma lo dicho por Oblitas (2006) quien menciona que el estrés involucra un estado corporal o fisiológico de aceleración y/o tensión. Estas respuestas son el resultado a ciertas situaciones o demandas que el individuo percibe como amenazantes. Por su parte, Naranjo (2009) resalta que existen dos tipos de estrés: estrés y distrés (véase tabla 2) y que cada uno cumple una función específica en la vida de las personas.

Tabla 2. Tipos de estrés

<b>Tipo</b>	<b>Descripción</b>
Eustrés	También es conocido como estrés positivo y se relaciona con equilibrio físico, mental y emocional de las personas.
Distrés	Estrés crónico que genera estragos en la vida de las personas, debido a que involucra un desequilibrio emocional, cognitivo o conductual que llega a provocar cambios psicosomáticos.

En el caso de la enfermedad oncológica y desde una mirada psicosocial, el cáncer es en automático un hecho que genera estrés, ya que interviene en la

calidad de vida del paciente y su familia, afectando diferentes áreas de su vida: trabajo, pasatiempos, autonomía y relaciones sociales (Riveros, Castro & Lara, 2009). Jorge tiene quince años y es un paciente que dejó de lado sus antiguas actividades para enfocarse en su tratamiento y expresó que ha sentido gran malestar debido a que la relación con su familia se ha visto afectada desde que fue diagnosticado, ya que percibe un distanciamiento que le genera tristeza.

Los sentimientos de tristeza y soledad se presentan a menudo en los pacientes oncológicos, ya que encontrarse inmersos en el ámbito hospitalario involucra alejarse de sus seres queridos. Es prudente mencionar un breve concepto de cuidador primario, ya que también suelen presentar altos niveles de estrés debido a la labor que realizan. Se entiende como cuidador primario a la *“Persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo”* (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2002, en Expósito, 2008: p.5).

De acuerdo con una investigación realizada por Fernández y López (2006) existen tres aspectos específicos relacionados con la percepción de estrés en los cuidadores primarios:

- 1) Las relaciones con el personal sanitario, la necesidad de atender las demandas de un hijo enfermo y los cambios en la apariencia física del niño debido a la enfermedad. Esta última cuestión fue percibida como la generadora de mayores niveles de estrés.
- 2) La atención a las necesidades del hijo hospitalizado, ya que se convierte en la prioridad de los padres y genera una alteración en las funciones de los progenitores. De igual manera, se presentan cambios no deseados en la vida cotidiana que afectan la rutina y costumbres en la dinámica familiar. También incluye las explicaciones de los médicos, enfermeras y profesionales, ya que suelen ser demasiado rápidas y poco claras para los cuidadores.

- 3) Los autores coinciden en que cuanto más severa y grave sea la enfermedad del paciente, mayor será el grado de estrés experimentado por los padres, quienes necesitan razones y respuestas que puedan comprender para sentir que tienen mayor control sobre la situación.

Además del estrés, existen otras emociones que se presentan durante el diagnóstico y el periodo de hospitalización, las cuales son: angustia, ansiedad, depresión, tristeza, impotencia y miedo. Estas emociones se relacionan con diversos factores, entre los que se encuentran: el inicio abrupto de la enfermedad, las dificultades para enfrentarla, la adaptación a una nueva rutina y el miedo al empeoramiento del estado de salud del paciente (Noel, 2011).

Dichas respuestas también se deben a la fase en la que se encuentra el paciente, ya que en ocasiones una recaída puede generar gran temor. Luis (paciente) presentó una recaída después de estar nueve meses en vigilancia, y al conocer esta noticia tuvo sentimientos de preocupación y miedo, los cuales han disminuido con el paso del tiempo. Añadió: “Al inicié pensé que el cáncer me iba a hacer algo, pero ahora estoy tranquilo porque siento que me voy a curar, como la otra vez”.

Los sentimientos presentados en los pacientes también se relacionan con su edad, ya que González (2006) menciona que uno de los factores que influye en la aparición de las diversas reacciones es la edad que tiene el paciente cuando recibe el diagnóstico. Debido a que a menor edad, existe una mayor capacidad de adaptación a los cambios y exigencias de la enfermedad; sin embargo, si es diagnosticada durante la adolescencia, las secuelas psicológicas son mayores, ya que el adolescente se encuentra en la búsqueda de autonomía y fortalecimiento de su autoconcepto, el cual puede verse afectado por la enfermedad.

En este apartado, se abordaron algunas de las consecuencias psicológicas presentadas durante la enfermedad oncológica, las cuales se caracterizan por la presencia de altos niveles de estrés y sentimientos de tristeza e incertidumbre. Cabe resaltar que la edad es un factor que influye en la postura del

paciente ya que, como se mencionó anteriormente, a menor edad existe mayor capacidad de adaptación a la nueva realidad. Además de las consecuencias psicológicas la enfermedad oncológica genera repercusiones sociales, las cuales serán abordadas en el siguiente apartado.

### **1.8 Consecuencias sociales**

Después de conocer algunas consecuencias psicológicas en la enfermedad oncológica, en este apartado se presentarán algunas de las consecuencias sociales que padecen los pacientes cuando se reincorporan a sus actividades cotidianas, ya que después de conocer el diagnóstico e iniciar el tratamiento se deben de alejar de su entorno y seres queridos.

Venegas et al. (2009) menciona que el paciente vive la enfermedad bajo muchas limitaciones que afectan las actividades físicas propias de la niñez, como son el juego y el ejercicio físico. Durante el tratamiento el paciente debe ausentarse de la escuela, lo que afecta su vida académica y genera una sensación de impotencia y añoranza. De igual manera, la relación con sus compañeros de escuela y amigos puede verse afectada, ya que en ocasiones llegan a ser rechazados por temor a ser contagiados, vivencias que llevan al paciente al aislamiento social o a sentirse incómodo frente a sus pares. Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) agregan que el personal académico puede presentar diversas dudas en cuanto al comportamiento que deben asumir, ya que desconocen si deben integrar de manera cotidiana al paciente o si deben tener ciertas consideraciones debido a su estado de salud.

Una cuidadora primaria (Ana) mencionó que los profesores de la paciente han exhortado a sus compañeros a integrarla y tratarla de la misma manera, ya que se trata de una compañera a la que deben respetar, haciendo que la reintegración de su hija sea más sencilla. Por otra parte, Luis (paciente) expresó que sus compañeros han manifestado curiosidad en saber qué le sucede, el motivo de sus largas ausencias y la presencia de algunos efectos secundarios – sobre todo, la caída de su cabello-, y expresó: “a algunos compañeros les platicué lo que tengo. Bueno, todavía no les cuento bien, porque ni yo sé bien de qué

trata”, aunque también dijo que sus compañeros siguen jugando con él de la manera en que solían hacerlo antes de ser diagnosticado.

De acuerdo con lo mencionado por ambos participantes, los pacientes han comenzado a retomar sus actividades escolares, teniendo un buen recibimiento por parte de compañeros y académicos, lo que ha facilitado su reincorporación en este ámbito, aunque todavía hay ocasiones en que deben ausentarse para acudir a tratamiento. Por otra parte, Orbell et al. (2008) resalta la importancia de considerar las significaciones que el paciente tiene de su enfermedad, ya que puede influir en la actitud y los esfuerzos que realizará durante el tratamiento.

Una cuidadora (Camila) comentó que su hijo ha tomado una actitud de ánimo, ya que ha expresado que pese a la aparición de los efectos secundarios y de no poder realizar sus actividades cotidianas, lo más importante para él es vencer su enfermedad. Actitud similar a la manifestada por Luis, quien a pesar de haber sufrido una recaída, señaló que superaría nuevamente la enfermedad. De igual manera, otro paciente (Jorge) manifestó que no se dejaría decaer: “Aunque extraño hacer las cosas de antes, lo importante es que me cure para poder volver a jugar, por eso le echo ganas”.

Las constantes visitas al hospital hacen que los pacientes deban separarse de sus compañeros y amigos, lo que es un duro golpe en sus relaciones sociales. Además, cuando el paciente regresa a su escuela debe resolver una serie de dudas surgidas en sus compañeros, ya sea por la presencia de algunos efectos secundarios (caída de cabello y cejas, vómitos, náuseas, etc.) o por sus largas ausencias, lo que puede dificultar su reincorporación en el ámbito académico. Sin embargo, si el paciente cuenta con la información necesaria y con un sistema de apoyo, podrá afrontar la enfermedad de una manera asertiva.

## 1.9 A modo de cierre

En este primer capítulo, se abordó:

- 1) El proceso normal y anormal celular, lo que permitió conocer el origen de la enfermedad y la definición de cáncer, con el fin de que el lector lograra contextualizarse en esta problemática de salud pública.
- 2) Los factores asociados con la presencia de la enfermedad oncológica, los cuales están estrechamente relacionados con el estilo de vida de las personas.
- 3) El tema de cáncer pediátrico y se presentaron algunas de las etapas por las que puede el paciente durante la enfermedad.
- 4) Los tratamientos médicos más utilizados para combatir el cáncer, profundizando sobre el uso de tratamientos alternativos (hierbas, animales y visita a curanderos).
- 5) Algunos de los efectos secundarios presentados con mayor frecuencia, los cuales varían según las características de cada paciente.
- 6) La importancia de la información, ya que es necesario que el paciente conozca su estado de salud actual, debido a que lo ayudará a encontrar los recursos que le permitan hacerle frente a su padecimiento.
- 7) Algunas consecuencias psicológicas manifestadas en los pacientes y sus cuidadores, que se caracterizan por la presencia de altos niveles de estrés y sentimientos de tristeza e incertidumbre.
- 8) Algunas consecuencias sociales presentadas en los pacientes, ya que después de conocer el diagnóstico e iniciar el tratamiento deben alejarse de su entorno y seres queridos.

Estos ocho apartados, permitieron al lector contextualizarse con esta problemática de salud pública que afecta al paciente, cuidador primario y familia. Dando pauta para continuar con las creencias que existen en torno a la

enfermedad oncológica, ya que está asociada con muerte y sufrimiento. Por ello, el capítulo dos abordará la definición de creencias, la Teoría de la Acción Razonada, las creencias que se tienen sobre el cáncer y paciente, así como el papel de las creencias religiosas durante la enfermedad.



## Marco teórico

*La Virgen católica es también una Madre  
(Guadalupe-Tonantzin la llaman aún algunos peregrinos indios)  
pero su atributo principal no es velar por la fertilidad de la tierra  
sino ser el refugio de los desamparados.  
Octavio Paz<sup>3</sup>*

## 2. Creencias

### 2.1 Definición de creencias

México es un país mayoritariamente católico y, tal como se expresa al inicio del texto, una de las figuras más influyentes e importantes es la virgen de Guadalupe, ya que las personas le depositan sus esperanzas y peticiones. Por ello, en este apartado se abordará el concepto de creencias, debido a que tienen un papel fundamental en la relación del sujeto con su entorno, ayudándolo a encontrar el significado de los diversos acontecimientos en su vida.

Álvarez (2002) plantea que las creencias involucran ideas y prácticas (rituales) basados en la tradición, y que son aceptados de manera acrítica porque explican diferentes eventos, incluyendo aquellos procesos de salud-enfermedad. Ortiz (2007) resalta que las creencias tienen un origen social, ya que son adquiridas por la interacción del sujeto con su entorno, generando diversas conductas que no involucran algún tipo de disposición genética o instintiva. Por su parte, Lazarus y Folkman (1986) explican que las creencias sirven para entender la realidad de cada sujeto, ayudándolo a moldear su entorno. Además, se basan en la subjetividad de cada persona y ofrecen explicaciones que ayudan a evaluar su realidad.

Debido al origen social de las creencias, éstas pueden ser transmitidas de manera oral entre las diferentes generaciones, por ello las ideas que se tienen del cáncer continúan asociándolo con dolor y sufrimiento. En cuanto al origen de la enfermedad, hay posturas que culpan a los padres por no cuidar adecuadamente

---

<sup>3</sup> Paz, O. (2004) (e.o. 1950). *El laberinto de la soledad* (3ª Ed.). México: Fondo de Cultura Económica, pp. 93

a sus hijos, tal es el caso de una cuidadora primaria (Fabiola) quien comentó que las personas cercanas a ella y pertenecientes a su comunidad, aseguraban que su hija enfermó porque no tenía una alimentación adecuada. A pesar de que Fabiola recibió una explicación médica sobre el origen de la enfermedad, la influencia e importancia que tienen las personas que le hicieron estos comentarios han provocado que constantemente se cuestione y culpe.

Las creencias son ideas que se aceptan de manera acrítica, ya que ayudan a entender la realidad de las personas y se ajustan a la subjetividad de cada individuo, haciendo que en un mismo evento (el cáncer) sea percibido de manera particular, lo que evoca diferentes posturas, actitudes y conductas.

## **2.2 Teoría de la Acción Razonada**

En este apartado se presentará la Teoría de la Acción Razonada (TAR), en la que se sostiene que las creencias de los individuos influyen en su intencionalidad para realizar ciertas conductas.

Azjen y Fishbein (1974) identificaron tres tipos de creencias:

- 1) Creencias descriptivas: Adquiridas de la observación directa de un objeto.
- 2) Creencias inferenciales: Se forman por la interacción que el individuo mantiene con otra persona.
- 3) Creencias informativas: Generadas a partir de la información obtenida de otros.

Para estos autores las creencias son fundamentales, ya que:

La formulación básica de la Teoría de Acción Razonada parte del supuesto de que los seres humanos son esencialmente racionales y que esta cualidad les permite hacer uso de la información disponible para el ejercicio de las acciones o conductas (Fishbein y Azjen, 1980, en Reyes, 2007).

Es decir, la TAR busca la elaboración de un índice de probabilidad respecto a la intención que el individuo tiene para la realización de alguna

conducta, y esto se relaciona con las creencias normativas y conductuales que posee. Además, deben considerarse las variables externas al modelo (características sociodemográficas, de personalidad o situacionales) ya que pueden influir en el individuo.

Esta teoría ayuda a entender la importancia de las creencias en la toma de decisiones, que en el caso de los cuidadores primarios se relacionan con promover o no la adherencia al tratamiento médico establecido. También podría relacionarse con las creencias y actitudes que aún existen con respecto al cáncer.

### **2.3 Creencias sobre el cáncer y paciente**

Como se mencionó anteriormente, las creencias ayudan a explicar diversos eventos, entre los que se encuentran aquellos procesos de salud-enfermedad, esto también incluye la conceptualización que se tienen de la enfermedad y paciente.

Muchas personas creen que el cáncer implica dolor y sufrimiento ya que, como lo menciona Giraldo (2009) esta enfermedad sigue estando asociada con una experiencia negativa, debido a los efectos biológicos y emocionales que presentan los pacientes. Las ideas que existen hacen que la población relacione la enfermedad oncológica con la muerte del paciente pese a que, como Cruzado (2010) señala, actualmente existe un alto porcentaje de curación si es detectada y tratada oportunamente.

Debido a que estas ideas aún existen en la población, recibir el diagnóstico de cáncer es una difícil noticia para el cuidador y su familia, tal es el caso de Jimena, quien al enterarse del diagnóstico pensó que su hija moriría en ese mismo instante y después de que los médicos le explicaran que la paciente tendría que someterse a quimioterapia, nuevamente presentó gran temor ya que había escuchado comentarios negativos acerca de lo agresivo e invasivo que era el tratamiento.

Las creencias que existen también se relacionan con el origen de la enfermedad, llegando a ser asociada con Dios. Aunque cada cuidador le ha

otorgado su propia interpretación y hay quienes sostienen que se trata de una bendición, ya que Dios sabe que la familia podrá salir adelante. También existen casos en los que se cree que se trata de un castigo o se interpreta como una prueba.

Las creencias son tan variadas como la subjetividad de las personas y aunque gran parte de los cuidadores primarios que acuden a AMANC cuentan con poca información sobre el cáncer, la enfermedad suele estar relacionada con la muerte del paciente, generando temor e incertidumbre. Por otra parte, las creencias también involucran la conceptualización que se tienen del paciente.

Castaño y Palacios (2013) encontraron que regularmente el paciente es considerado como una persona débil y muy enferma, aunque también puede ser visto como alguien valiente que afronta las consecuencias de su enfermedad. Por ello, los cuidadores primarios reconocen que los pacientes tienen gran fortaleza, ya que han aguantado los tratamientos y procedimientos a los han sido sometidos. Tal es el caso de Fabiola, quien comentó: “Ella está chiquita, tiene cuatro años, pero es muy fuerte porque tiene muchas ganas de vivir y por eso soporta esos tratamientos”.

En este apartado se abordaron algunas creencias que suelen existir en torno al cáncer, el cual sigue estando asociado con dolor y muerte. Además, se mostró que el paciente suele ser percibido de dos maneras: 1) se cree que se trata de una persona débil; y 2) se piensa que es alguien valiente y de gran fortaleza. Cabe resaltar que las creencias también incluyen aquellas ideas que involucran el aspecto religioso y espiritual.

## **2.4 Creencias religiosas**

Tal como se puede apreciar al inicio del capítulo, en México uno de los íconos más representativos de la iglesia católica es la Virgen de Guadalupe, ya que se trata del refugio de muchos que buscan consuelo y esperanza. Por ello, este apartado profundiza sobre las creencias religiosas y espiritualidad, así como en su importancia durante el proceso oncológico pediátrico.

Según Rodríguez (2008) la práctica religiosa se divide en dos tipos de actos: de adoración y devoción, los cuales tienen la intención de mantener el apego religioso de las personas. Hablar de actos de adoración es referirse a aquellos rituales o eventos religiosos formales (bautizos, primera comunión, bodas, etc.), cuyas prácticas son realizadas de manera pública. Mientras que los actos de devoción son expresados a través de la oración privada y acciones que involucren un acto más íntimo entre las personas y Dios.

Gran parte de los cuidadores primarios suelen realizar actos de devoción, que se caracterizan por las peticiones relacionadas con la sanación del paciente. Laura (cuidadora primaria) comentó que constantemente le pide a Dios y a la Virgen de Guadalupe por la pronta recuperación de su hija, esperando que sus súplicas sean atendidas. Por otra parte, Fabiola (cuidadora primaria) mencionó que su hija entra a la capilla del hospital cuando sale de sus quimioterapias para pedir por su salud y su pronta recuperación.

Debido a las creencias que existen del cáncer, los cuidadores y pacientes suelen buscar la figura protectora de la Virgen de Guadalupe que, tal como lo mencionó Paz (1950/2004), es el refugio de los desamparados. Aunque gran parte de las peticiones se relacionan con la recuperación del paciente, hay casos en que debido a la fase de la enfermedad las peticiones están encaminadas en evitarle más dolor al paciente. Tania, cuya hija se encuentra en fase terminal, comentó: “Le pido mucho a Diosito por mi hija, yo sé que está en sus manos. Si él escoge a su ángel, aunque sea doloroso, pero mi hija no va a sufrir más”.

Las peticiones de Tania buscan evitarle más sufrimiento a su hija, ya que se encuentra en fase terminal y los efectos secundarios han comenzado a manifestarse de manera más agresiva. Además, otra de las peticiones que hace se relaciona con una pronta resignación, en caso de que la paciente fallezca. Sin embargo, también comentó que a pesar de todo, continúa enviando a su hija a tratamiento con la esperanza de que se logre recuperar.

Por otra parte, un término relacionado con la búsqueda de Dios es el de espiritualidad que, según Delgado-Guay et al. (2011) se define en términos de la búsqueda individual del significado y propósito de la vida, logrando así trascender o alcanzar algún tipo de conexión con Dios o el universo. Además, Taylor, Stotts, Humphreys, Treadwell y Miaskowski (2011) añaden que la espiritualidad es un proceso personal que va más allá del contexto religioso. Es decir, que las personas pueden encontrar una conexión con lo sagrado sin asistir a la iglesia.

Tal es el caso de un cuidador primario (Sergio) quien comentó ser una persona creyente, aunque no necesariamente religiosa, ya que suele acudir a las reuniones de Alcohólicos Anónimos (AA), las cuales lo han ayudado a establecer una fuerte conexión espiritual. En este sentido, Holland et al.(1998); Nelson, Rosenfeld, Breitbart y Galiotta (2002); Emmons y Paloutzian (2003) consideran que religión y espiritualidad no son necesariamente lo mismo, aunque hay personas que pueden identificar cierta conexión debido a que ambos conceptos buscan lo sagrado, habiendo quienes se perciben como “espirituales” pero no necesariamente pertenecientes a una religión. Sin embargo, pertenecer a una iglesia, también implica formar parte de una comunidad que puede ofrecer apoyo social cuando se requiera.

Debe tomarse en cuenta que para muchas personas acudir a una iglesia es sumamente importante, ya que reciben apoyo y orientación. De igual manera, hay quienes otorgan un gran valor a los actos de adoración, debido a que realizarlos es un símbolo de verdadero compromiso con Dios. Tal es el caso de Camila (cuidadora primaria), quien comentó que el padre de su iglesia ha sido de gran apoyo, ya que ha animado a su familia para no rendirse y salir adelante. Además, agregó con gran emoción que el padre le ofreció a su hijo realizar su primera comunión, por lo que ella se encontraba muy feliz, ya que: “su hijo al fin recibirá su santo sacramento”.

Por su parte, el Instituto Nacional del Cáncer (2015) resalta la importancia de las prácticas religiosas o espirituales para el afrontamiento del cáncer, denominando “Afrontamiento espiritual” a aquellas estrategias y prácticas con

índole religioso que tienen como propósito generar bienestar en las personas que las llevan a cabo. Sin embargo, debe tomarse en cuenta que el bienestar espiritual puede verse permeado por los diferentes estados de ánimo que se presentan durante la enfermedad (depresión, angustia, enojo, ansiedad, etc.).

A pesar de haber cuidadores primarios apegados al aspecto religioso, hay quienes no comparten esta idea. Camila, compartió que aunque es una mujer religiosa y de fe, su esposo e hijo no lo son ya que hay ocasiones en que maldicen a Dios, comportamientos que la hacen sentir mal y triste, debido a que siente que es fundamental tener fe en un ser superior.

Como se abordó en este apartado, las creencias religiosas tienen un papel fundamental durante la enfermedad, debido a que en la gran mayoría de los casos existe una necesidad de encomendarse ante un ser superior. Además, ya sea a través de los actos de devoción, adoración o espiritualidad, la conexión que los cuidadores hacen con figuras tan importantes en la cultura mexicana como la Virgen de Guadalupe, los han ayudado a no sentirse completamente desamparados.

## **2.5 A modo de cierre**

En este segundo capítulo se abordó:

- 1) La definición de creencias, ya que tienen un papel fundamental en la relación del sujeto con su entorno, debido a que ayudan a darle significado a los diversos acontecimientos de su vida.
- 2) Se presentó la Teoría de la Acción Razonada (TAR), en la que se sostiene que las creencias de los individuos influyen en la intencionalidad de sus conductas.
- 3) Las creencias que existen en torno al cáncer y paciente, debido a que la enfermedad oncológica sigue estando relacionada con dolor y sufrimiento, lo que afecta la manera de percibirla y afrontarla.

- 4) Las creencias religiosas, las cuales permiten a los cuidadores y pacientes establecer una conexión espiritual con figuras tan significativas en la cultura mexicana como la Virgen de Guadalupe, logrando que no se sientan completamente desamparados.

Estos cuatro apartados permitieron al lector conocer la importancia que tienen las creencias durante el proceso oncológico pediátrico, ya que ejercen influencia en el entendimiento de su realidad. Lo que da pauta para el siguiente capítulo, en el que se abordará a la familia y cuidador primario del paciente. Para ello, en el capítulo tres se presentará el concepto de familia y cuidador primario, así mismo se profundizará sobre la importancia de las redes de apoyo, lo que permitirá entender y ahondar en el fenómeno de sobrecarga del cuidador.



## Marco teórico

### 3. Familia y cuidadores

*Seguramente no formábamos una familia que siempre era feliz,  
sino una familia que discutía y estaba un poco estresada.  
Pero éramos una familia que se quería.  
Y, al final, eso es lo único que cuenta en la vida*  
David Safier.<sup>4</sup>

#### 3.1 Familia

En este apartado se presentará el concepto de familia, así como los sentimientos y posturas de algunos integrantes de la investigación, después de conocer el diagnóstico de la enfermedad y realizar diversos ajustes en la dinámica familiar, encontrando que usualmente los hermanos del paciente presentan sentimientos de abandono.

Puyana (1994) menciona que antropológicamente, la familia es considerada como una institución encargada de conservar la vida y ayudar en la socialización de las nuevas generaciones. Además, la familia realiza diversas funciones que la distinguen de otras instituciones sociales, ya que está influenciada por el contexto y sus cambios, alejándose del mundo animal y formando parte de lo cultural, simbólico e histórico. Palacios y Rodrigo (1998) agregan que la familia representa la unión entre personas con un proyecto en común, basado en permanecer juntos durante un tiempo prolongado, lo que genera fuertes sentimientos de pertenencia, compromiso e intimidad entre sus integrantes.

Por otro lado, Vega, Ovallos y Velásquez (2012) resaltan que la familia es un sistema que se ve involucrado con el cuidado del paciente oncológico, ya que deben reestructurar sus roles para cubrir las necesidades del paciente. Además, Palacios y González (2015) destacan que la familia no debe ser considerada como un simple espectador dentro del proceso oncológico, debido a

---

<sup>4</sup> Safier, D. (2012). *Una familia feliz*. España: Seix Barral, pp. 304.

que tienen una participación activa, ya que deben desempeñar diferentes funciones que van desde el acompañamiento hasta la contención emocional, por lo que su experiencia es tan profunda y compleja como la del paciente.

Retomando lo mencionado por los autores previos, se puede definir a la familia como:

La institución encargada de preservar la vida de sus miembros, ofreciendo diversas herramientas que ayudan a la socialización de sus integrantes, cabe destacar que la familia puede presentar diversas modificaciones con base en su entorno. Además, se trata de un sistema de apoyo, ya que ofrece ayuda y soporte cuando alguno de sus integrantes atraviesa por alguna limitación, enfermedad o problema.

En cuanto a los sentimientos y posturas después de recibir el diagnóstico de la enfermedad, algunas cuidadoras primarias (Ana y Tania) narraron que después de conocerlo las cosas cambiaron al grado de no poder vivir tranquilas, ya que ahora se encuentran en constante alerta, debido a que temen que en cualquier momento se presente alguna crisis en el estado de salud del paciente. Ambas cuidadoras expresaron que la enfermedad ha sido un proceso desgastante, ya que constantemente se encuentran angustiadas y temerosas por el bienestar del paciente. En este sentido Muíño, Fernández, Rodríguez, González e Iglesias (2010) comentan que el malestar emocional generado por la enfermedad se relaciona con los diversos cambios a los que se somete la familia, ya que en muchas ocasiones llegan a ser de tal magnitud que superan a los realizados por el paciente.

Para ajustarse a la nueva realidad, las familias suelen tomar diversas medidas. Tal es el caso de la familia de Sergio, quien ha intentado hacer partícipe al hermano de la paciente, invitándolo a lavarse las manos antes de jugar con ella y persuadiéndolo para ser más cuidadoso. Aunque en ocasiones estas medidas pueden ser exageradas, ya que este cuidador cree que su hijo ha tenido que cambiar su estilo de vida de manera radical.

Las acciones tomadas son un ejemplo del cambio al que debe someterse la familia del paciente, aunque Expósito (2008) señala que los cambios realizados pueden percibirse como sacrificios que podrían generar una crisis en el sistema familiar. Además, Mosteiro (2007) menciona que los hermanos del paciente llegan a experimentar sentimientos de culpa o abandono, si consideran que las atenciones que el paciente recibe son una muestra de favoritismo.

En este sentido y abarcando el tercer punto de este apartado, varios participantes expresaron que han detectado diversas repercusiones como consecuencia de la reestructuración familiar, tal es el caso de Fabiola, quien comentó que una de las hermanas de la paciente ha tenido diversos problemas en la escuela, debido a que ya no presta atención en clase e incluso ha olvidado cómo leer. Por su parte, Sergio, expresó que en un primer momento su hijo no prestaba atención en la escuela ya que solía decir que había sido abandonado, y añadió: “Su maestra me dijo que el niño decía que nosotros lo habíamos abandonado y que nos habíamos venido a vivir con su hermana a Pachuca porque ya no lo queríamos”.

En el caso de los hijos de Fabiola y Sergio, la esfera mayormente afectada fue la escolar, ya que los hermanos de las pacientes se han mostrado dispersos en clase. También es común que se presenten sentimientos de abandono que pueden disminuir con el paso del tiempo, generando un cambio en la actitud de los hermanos del paciente, aunque existe la posibilidad de que continúen.

Como se abordó en los párrafos anteriores, la familia es una institución muy importante para la socialización de las personas, ya que brinda apoyo y crea sentimientos de pertenencia entre sus integrantes. Además, después de conocer el diagnóstico de cáncer, la familia se tendrá que someter a un cambio en su estructura, con el fin de cubrir las nuevas necesidades del paciente. Finalmente, cabe resaltar que algunos integrantes pueden presentar sentimientos de abandono, al sentir que los cuidados que el paciente recibe son una señal de favoritismo.

### **3.2 Cuidadores primarios y redes de apoyo**

Después de conocer el diagnóstico de cáncer pediátrico, la familia tiene que reestructurar las funciones que solían desempeñar. Uno de los grandes cambios involucra la asignación de la persona encargada del cuidado del paciente, por ello en este apartado se aborda a detalle el concepto de cuidador primario, el papel que desempeña y la importancia de las redes de apoyo, ya que cuidar del paciente dentro y fuera del hospital involucra sacrificar: actividades laborales, vida personal y relaciones con amistades.

Robles (2007) menciona que el cuidador primario es el encargado de: acompañar, atender, cuidar y ayudar al paciente en sus actividades. Ruíz y Moya (2012) agregan que esta figura suele desempeñarse por algún familiar. Además, Pulido (2010) resalta que, aunque tradicionalmente este rol es realizado por mujeres, debido a los cambios estructurales de los últimos años los hombres desempeñan con mayor frecuencia esta labor.

Tal es el caso de Sergio, quien junto a su esposa se ha encargado de acompañar a la paciente. La decisión fue tomada porque ambos consideraron que esta labor sería una tarea difícil y desgastante que podría perjudicar el bienestar del cuidador, además consideraron que si ambos realizaban este rol sería más sencillo sobrellevar la situación y cuidar de mejor manera a la paciente.

Retomando lo mencionado anteriormente y considerando el trabajo de campo, se define al cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos como:

La persona encargada de atender al paciente en sus actividades cotidianas dentro y fuera del ámbito hospitalario. Este rol suele desempeñarse por cualquier integrante de la familia, aunque comúnmente los padres del infante son los encargados de desempeñarlo, ya que por sus vínculos son capaces de brindar soporte físico y emocional durante el proceso oncológico. Además, en la actualidad esta labor es ejercida tanto por hombres como por mujeres.

Cabe resaltar que cuidar del paciente es una labor desgastante, por lo que es importante contar con redes de apoyo ya que, de acuerdo con Torres,

Ballesteros y Sánchez (2008) influyen positivamente en la salud de los cuidadores debido a que ofrecen soporte emocional y sentido de pertenencia. Además, las redes de apoyo también pueden ofrecer ayuda económica para sufragar los gastos médicos generados, una cuidadora (Camila) compartió que las personas de su comunidad y algunos conocidos de Estados Unidos se unieron para recolectar dinero, haciéndola sentir apoyada. Por otra parte, Sergio (cuidador) comentó que su familia y amigos han sido su principal sistema de apoyo, ya que le han brindado palabras de aliento y consejos. Además, expresó que sus clientes se han mostrado solidarios, brindándole ayuda económica al pagarle por adelantado los trabajos que le encargan y decirle que se tome las cosas con calma, ya que la paciente es la prioridad y agregó: “La verdad hubo mucho apoyo moral. Gracias a todos ellos se eliminó un poco la presión, se eliminó un poco la tristeza”.

Camila y Sergio expresaron que las muestras de solidaridad de sus redes de apoyo los han hecho sentir bien y acompañados, ya que cuentan con personas que los respaldan y ayudan. Sin embargo, Cacante y Arias (2009) encontraron que muchos cuidadores carecen de estas redes de apoyo, creando sentimientos de desamparo. Además, mencionan tres causas que generan sentimientos de impotencia en los cuidadores: 1) falta de información clara y precisa, 2) carencia ética de los médicos, y 3) trato despersonalizado del personal sanitario.

Pese a no contar con la ayuda de familia, amigos u otras redes de apoyo informales, hay algunos cuidadores que logran enfrentar con éxito la adversidad de esta situación, tal es el caso Tania, quien ha sido duramente juzgada por sus familiares, ya que consideran que la enfermedad de su hija sólo es un pretexto para no hacerse cargo del resto de su familia. Además, añadió que cuando recibió el diagnóstico los médicos no tomaron en cuenta que la paciente se encontraba presente, diciendo cosas que generaron temor en ambas: “Me dijeron que ella podía morir, pero de todo lo que me dijo la doctora me tuve que aguantar, no hice nada para ponerme triste porque mi niña estaba escuchando todo”.

A diferencia de algunos cuidadores, hay personas que no cuentan con el apoyo de familiares y amigos. Además hay ocasiones en que la experiencia al

recibir el diagnóstico es sumamente desagradable, ya que el personal médico se puede mostrar poco empático. Sin embargo, también hay cuidadores que en AMANC han logrado encontrar el apoyo requerido, ya que las personas que se encuentran en esta institución se convierten en su sistema de apoyo, generando sentimientos de bienestar.

Como se pudo apreciar, actualmente la tarea de cuidado es desempeñada por hombres y mujeres, quienes tienen un papel fundamental, ya que por la edad de los pacientes, estos requieren de su ayuda para realizar casi todas sus actividades. Además, se abarcó la importancia de las redes de apoyo para los cuidadores, debido a que la labor que realizan es sumamente desgastante y la ayuda recibida los puede hacer sentir acompañados. Sin embargo, algunas personas no cuentan con estas redes, generando sentimientos de tristeza, soledad e impotencia. Estas y otras razones deben tomarse en cuenta, ya que pueden influir en la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador.

### **3.3 Sobrecarga del cuidador**

Como se mencionó en el apartado anterior, el cuidado del paciente puede ser una tarea desgastante debido a que se trata de una gran responsabilidad, por ello en este apartado se aborda el síndrome de sobrecarga del cuidador, ya que este fenómeno afecta la salud y bienestar (físico y mental) de la persona encargada de ejercer este rol, generando sentimientos de agobio e insatisfacción por la tarea desempeñada.

La sobrecarga del cuidador es definida por Bushe (2008) como una respuesta multidimensional que afecta aspectos físicos, conductuales y psicológicos de las personas encargadas del cuidado del paciente. Este síndrome puede aparecer por diferentes razones: dificultades financieras, aspectos emocionales, falta de apoyo social, aspectos psicológicos, entre otros problemas. Otra causa que puede generarlo se relaciona con la poca cooperación del paciente, ya que como lo ha experimentado una cuidadora (Camila), en muchas ocasiones el paciente no hace caso a sus indicaciones (usar suéter, comer ciertos

alimentos, dormir a cierta hora, etc.). Situaciones que la han llevado a desesperarse y manifestar diversos dolores de: cabeza, cuello y espalda.

La resistencia del paciente dificulta la tarea de cuidado, ya que no se cuenta con un entrenamiento especializado para ejercer este rol. En este sentido, Moreira y Turrini (2011) mencionan que la sobrecarga del cuidador está relacionada con la falta de preparación para el cuidado especializado del paciente. Por otro lado, Martínez et al. (2008) afirman que el grado de sobrecarga se relaciona con la incertidumbre y el temor por el futuro del paciente.

El síndrome de sobrecarga del cuidador se puede intensificar una vez que el paciente y cuidador regresan a su lugar de origen, ya que encontrarse lejos del ámbito hospitalario puede generar en el cuidador miedo, al desconocer lo que se debe de hacer en caso de alguna crisis. Tal es el caso de Ana (cuidadora primaria), quien comentó que al regresar a su casa las cosas cambiaron, ya que debía cuidar en todo momento a la paciente y agregó: “Ya no puedes vivir tranquila, ya no puedes dormir tranquila (comienza a llorar). Hay que cuidar si respira, si está bien dormida, porque en cualquier momento puede tener una hemorragia”.

Los sentimientos manifestados por algunos cuidadores hacen que encontrarse lejos del hospital sea una experiencia sumamente desagradable, situación que los puede llevar a distanciarse del resto de su familia, descuido también su alimentación y descanso. Por ello, es importante considerar que el origen de este síndrome es algo multifactorial, López y Crespo (2007) señalan que algunos factores que intervienen en la aparición de este fenómeno, son: el entorno que rodea al cuidador, los recursos psicológicos con los que cuenta y las redes de apoyo que tiene.

Sin embargo, aunque el cuidador cuente con ciertas redes de apoyo, hay ocasiones en que sus integrantes pueden perjudicar en lugar de ayudar, ya que su poco o nulo apoyo resulta una nueva carga para el cuidador. Camila, compartió

que pese a que su esposo la acompaña no se siente realmente apoyada, ya que constantemente él y su hijo la presionan, haciéndola sentir desesperada y sola.

Como se abordó en este apartado, la sobrecarga del cuidador tiene un origen multifactorial, pero algunas de las razones que lo provocan son: el desgaste físico y emocional producto del cuidado del paciente, la poca preparación para el cuidado especializado y la incertidumbre por el futuro del paciente. Por ello se destaca la importancia de las redes de apoyo, ya que el cuidador puede expresar en ellas: creencias, sentimientos y temores; aunque hay casos en que los cuidadores no cuentan con estas redes, generando malestar y sufrimiento.

### **3.4 A modo de cierre**

En este capítulo, se abordó:

- 1) El concepto de familia, ya que se trata de una institución fundamental para la socialización de las personas, debido a que brinda apoyo y genera sentimientos de pertenencia. Además, los sentimientos más frecuentes presentados después de conocer el diagnóstico oncológico se caracterizan por miedo al futuro del paciente, así como sentimientos de abandono en los hermanos del paciente al sentirse desplazados.
- 2) La definición de cuidadores primarios, ya que son los encargados de ayudar al paciente dentro y fuera del ámbito hospitalario, ofreciéndole apoyo físico y emocional. Así como la importancia de las redes de apoyo, debido a que ayudan a subsanar el desgaste generado por la tarea de cuidado.
- 3) El síndrome de sobrecarga del cuidador, el cual es un fenómeno que afecta la salud y bienestar (físico y mental) de la persona encargada del cuidado del paciente, generando insatisfacción por la labor desempeñada y sentimientos de agobio, lo que podría hacer que el cuidador sólo se limite a cubrir las necesidades físicas del paciente y dejar de lado el aspecto emocional.



Estos tres apartados, permitieron al lector conocer el papel que tiene la familia del paciente oncológico pediátrico durante la enfermedad, ya que participan activamente durante este proceso. Además, se profundizó en el rol que desempeña el cuidador primario y se resaltó la importancia de las redes de apoyo, ya que contribuyen para subsanar el desgaste generado por la enfermedad. De igual manera, se abordó el síndrome de sobrecarga del cuidador, ya que puede afectar la calidad de vida de la persona encargada del cuidado del paciente.

Después de lo mencionado en los capítulos previos, en el capítulo cuatro se presenta el marco metodológico utilizado en la investigación, abordando el enfoque metodológico, técnicas de recolección de datos, instrumentos, formas de registro, sistematización y análisis de datos, participantes, aspectos éticos de la investigación y procedimiento.

## Marco metodológico

*La investigación cualitativa es un trabajo artesanal  
Ni mejor, ni peor que la investigación cuantitativa, simplemente diferente.  
En ocasiones se pueden complementar y otras serán incompatibles  
por la naturaleza de la investigación.*  
Santos Noé Herrera Mijangos<sup>5</sup>

## 4. Metodología de trabajo

### 4.1 Enfoque metodológico

Esta investigación pretende develar parte de la realidad de los cuidadores primarios que acuden a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo. Para alcanzar este objetivo, la investigación se aborda desde una metodología cualitativa, ya que se busca conocer la interpretación que cada participante le ha otorgado a la enfermedad desde su propia experiencia (Pérez, 2001). La investigación cualitativa puede definirse como:

La conjunción de ciertas técnicas de recolección, modelos analíticos normalmente inductivos y teorías que privilegian el significado de los actores... [...] Su objetivo no es definir la distribución de variables, sino establecer las relaciones y los significados de su objeto de estudio (Sánchez, 2005: p. 115).

Además, el enfoque cualitativo permite valorar los procesos involucrados para la construcción y producción del conocimiento (González, 2000), ya que existe un contacto directo con los sujetos investigados y el escenario en el que están inversos, ayudando a conocer los significados sociales, culturales y personales de los participantes (Hoyos & Vargas, 1997 en Quintana, 2006).

### 4.2 Técnicas de recolección de datos

Una de las técnicas utilizadas en la investigación consistió en la realización de entrevistas semiestructuradas, ya que: *“presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados”* (Díaz, Torruco, Martínez & Varela, 2013: p.163), por

---

<sup>5</sup> Notas del Seminario de investigación cualitativa impartido en el Instituto de Ciencias de Salud de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, enero-junio 2015.

lo que la historia oral también fue una herramienta que permitió develar parte de la realidad de cada participante:

La historia oral se constituye en una práctica investigativa-reconstructiva de la vida del individuo, de su experiencia sintetizada, una práctica que trabaja con la memoria del sujeto como fuente principal de información y permite reconocer la perspectiva que éste ha elaborado de su vida (Ignacio & Covarrubias, 2013: p.235).

Mediante la entrevista semiestructurada y la historia oral se logró que los participantes se expresaran libremente, lo que significó adentrarse en un plano íntimo de escucha y empatía, en donde las palabras y emociones generadas durante su relato dieron cuenta de las experiencias únicas que han atravesado.

La segunda técnica utilizada consistió en la toma de 45 fotografías de los diferentes espacios que AMANC ofrece a las personas que acuden a la asociación, ya que permitirá al lector conocer la institución en la que cuidadores y pacientes conviven cotidianamente. Las áreas que se capturaron fueron: entrada a la asociación, sala, comedor, habitaciones, espacios recreativos, altares, ludoteca, pasillos, área de reciclaje, cocina y oficinas.

### **4.3 Instrumentos**

Después de consultar diversas fuentes bibliográficas y establecer el objetivo de la investigación, se elaboraron dos formatos de guía de entrevista—*cuidadores primarios y pacientes*—, que pueden consultarse en los anexos uno y dos. Sin embargo, no deben entenderse como guías rígidas e inflexibles, ya que las indagaciones fueron conversaciones en las que los entrevistados pudieron expresarse de manera libre, las guías sólo ayudaron para recordar que se debían retomar algunos ejes.

En el caso de los cuidadores primarios, los ejes abarcados fueron: creencias de la enfermedad, sentimientos generados y repercusiones presentadas. Mientras que en el caso de los pacientes, la guía se enfocó en conocer cómo viven su enfermedad.

#### **4.4 Formas de registro**

Las entrevistas realizadas fueron audiograbadas, con previa autorización de los participantes. Además, se elaboró una bitácora en la que se hicieron notas de campo, de igual manera se registraron observaciones y datos relevantes para la investigación.

#### **4.5 Sistematización y análisis de datos**

En la primera fase, se realizó la transcripción de las entrevistas y el análisis de la información obtenida, con base en los tres ejes que orientaron la investigación (creencias, sentimientos generados y repercusiones presentadas).

Es prudente mencionar que el análisis de la información se realizó de manera artesanal, es decir que no se usó ningún software, ya que se consideró que su utilización no permitiría reflejar la particularidad en la experiencia de cada participante, haciendo que sus historias fueran vistas como meros datos cuantificables, lo que generaría que la investigación se tornara con un enfoque muy rígido.

El trabajo de sistematización en la primera fase se dividió en:

1. Transcripción de entrevistas con muletillas.
2. Eliminación de muletillas.
3. Se dio nuevamente lectura a las entrevistas, eligiendo la información con base en los ejes establecidos.
4. Se elaboraron tablas con la información seleccionada.

Después de efectuar el análisis de la información, se llegó a la conclusión de que era necesaria una segunda fase de investigación, ya que se consideró importante realizar entrevistas a pacientes para conocer su experiencia a raíz del diagnóstico de su enfermedad.

Al igual que en la primera etapa, el análisis de la información fue de manera artesanal, realizando la transcripción de entrevistas y categorizando la

información con base en los ejes que rigieron la investigación. Además, se seleccionaron las fotografías que reflejaban los lugares más significativos de la asociación.

Cabe destacar que después del análisis de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios, se seleccionaron dos historias que permiten develar de manera significativa parte de la realidad que atraviesan los participantes.

#### 4.6 Participantes

La población estudiada se encuentra en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo y la muestra se compone por nueve cuidadores primarios y dos pacientes.

Como se mencionó anteriormente, la investigación se realizó en dos fases. La primera se llevó a cabo en los meses de julio a septiembre de 2015 y se realizaron ocho entrevistas a cuidadores primarios.

Tabla 3. Identificación de participantes de la primera fase

Seudónimo	Lugar de la entrevista	Lugar de origen
Ana	Ludoteca	Veracruz
Karla	Sala	Tizayuca, Hidalgo
Jimena	Comedor	Hidalgo
Laura	Habitación de la cuidadora	Tula de Allende, Hidalgo
Fabiola	Comedor	Jacala, Hidalgo
Camila	Comedor	Jacala, Hidalgo
Erika	Comedor	Tlanchinol, Hidalgo
Sergio	Comedor	Hidalgo

La segunda etapa del estudio fue realizada en agosto de 2016 y se llevaron a cabo tres entrevistas.

Tabla 4. Identificación de los participantes de la segunda fase

Seudónimo	Lugar de la entrevista	Lugar de origen
Luis Paciente	Sala	Hidalgo
Jorge Paciente	Comedor	Hidalgo
Tania Cuidadora primaria	Sala	Hidalgo

En ambas fases la selección de la muestra se llevó a cabo a través de un muestreo intencionado, ya que la psicóloga de la institución eligió a los

participantes debido a que tenía conocimiento de su situación y nivel de vulnerabilidad.

#### **4.7 Aspectos éticos de la investigación**

En las entrevistas a cuidadores primarios se les explicaba a los participantes el objetivo de la investigación, informándoles que los datos obtenidos serían utilizados para trabajos académicos posteriores. De igual manera, se les pedía autorización para audiograbar las entrevistas. Después de conocer los términos y aceptarlos, se firmaba un consentimiento informado (anexo 3).

Debido a la edad de los pacientes, antes de comenzar con las entrevistas se solicitaba la autorización de sus cuidadores. Después de aceptar, también se firmaba un consentimiento informado (anexo 4) y se les explicaba que los resultados obtenidos serían utilizados para futuros trabajos académicos.

En ambos casos (cuidadores y pacientes) se utilizaron seudónimos para proteger la identidad de los informantes.

#### **4.8 Procedimiento**

El día 18 de junio de 2015 se presentó un oficio con la Psicóloga, Iliana Orea Sánchez, quien es la fundadora y encargada de AMANC. En el oficio se solicitaba la autorización para la realización de entrevistas a los cuidadores que acuden a la institución.

Cuando se autorizó el acceso, el día martes 30 de junio se realizó una sesión con la Psicóloga Iliana, quien compartió algunas experiencias que había tenido con varios pacientes que han acudido. Explicó algunas de las creencias que suelen tener los cuidadores y las actitudes que pueden llegar tomar. Así mismo, compartió cómo se fundó la asociación y los objetivos que tiene.

El día jueves 2 de julio se recorrieron las instalaciones, se observó la interacción de los cuidadores primarios que se encontraban en la institución y se tuvo una charla informal con dos cuidadoras que estaban en la asociación.

El martes 7 de julio comenzaron las entrevistas a los cuidadores, la Psicóloga Iliana asignó a dos personas, quienes accedieron a participar en una entrevista individual, cada entrevista tuvo una duración aproximada de 50 minutos. Aunque después de las entrevistas, se continuó platicando con los participantes y se obtuvieron otros datos relevantes para la investigación que fueron registrados en la bitácora que se creó.

El día jueves 9 de julio se realizó una entrevista que tuvo una duración aproximada de 45 minutos. Al igual que en las dos entrevistas anteriores, se continuó platicando con la participante, quien narró más cosas al percatarse que ya no se audiogrababa la conversación.

Los días 11 y 12 de julio se realizó la transcripción de las primeras entrevistas con muletillas y posteriormente se procedió a la eliminación de las muletillas.

El día 13 de julio se dio una nueva lectura a las entrevistas y se elaboró una tabla con base las categorías establecidas (creencias de la enfermedad, sentimientos generados y repercusiones presentadas) y los resultados obtenidos.

El martes 14 de julio se realizaron dos entrevistas con una duración aproximada de 50 minutos cada una, en ambos casos se pudo observar que las participantes se mostraron tímidas. Por su parte, el miércoles 15 de julio se realizó una entrevista que duró 45 minutos.

Los días 20 y 22 de julio, se realizaron las transcripciones de las entrevistas, y el día 25 de julio, se procedió a la eliminación de muletillas. Posteriormente, se realizó la categorización de la información con base en los objetivos y se generaron tablas con la información clasificada.

Por cuestiones académicas se dejó de acudir a la asociación durante más de un mes y la siguiente entrevista se realizó el día viernes 21 de agosto. La indagación tuvo una duración aproximada de 55 minutos.

Los días 22 y 23 de agosto, se procedió a la transcripción de la entrevista, eliminación de muletillas y categorización de la información.

Es prudente señalar que hasta ese momento, los participantes sólo habían sido mujeres ya que los hombres no accedían a ser entrevistados argumentando que se encontraban ocupados.

Finalmente, el día viernes 4 de septiembre se entrevistó al único cuidador primario varón de esta investigación. La indagación tuvo una duración aproximada de 55 minutos. Después de concluir con la entrevista, se acudió con la Psicóloga, Iliana y se agradeció por las facilidades otorgadas para la realización del trabajo.

El día 10 de septiembre se concluyó con la transcripción de la entrevista y el 12 con la eliminación de muletillas y categorización de la información obtenida.

Parte de los resultados obtenidos fueron presentados en diferentes eventos académicos: X Congreso Internacional de Historia Oral, Coloquio de Investigación Estudiantil de la Universidad Pedro de Gante y XLIII Congreso Nacional de Psicología, CNEIP.

Después de efectuar el análisis de la información, se llegó a la conclusión de que era necesario realizar una segunda fase en la investigación, ya que se consideró importante realizar entrevistas a algunos pacientes para conocer su experiencia a raíz del diagnóstico de su enfermedad.

El día 15 de agosto de 2016 se presentó nuevamente un oficio a la Psic., Iliana para pedir autorización para la realización de las entrevistas a pacientes, y el día 16 de agosto se realizaron las indagaciones.

La primera entrevista se llevó a cabo en la sala de AMANC, ya que fue el lugar elegido por el participante y la segunda indagación se realizó en el comedor, ya que el paciente se encontraba dibujando en este lugar. El eje central de las entrevistas se enfocó en conocer cómo viven su enfermedad y cada indagación tuvo una duración aproximada de 35 minutos.



Es prudente mencionar que los pacientes participantes fueron elegidos por la psicóloga de la asociación, ya que muchos de ellos todavía no tenían edad para hablar (eran menores de dos años) o se encontraban hospitalizados.

Además, se realizó una entrevista a una cuidadora primaria cuya hija se encuentra en fase terminal y tuvo una duración de 45 minutos. El procedimiento que se siguió fue el mismo que con los anteriores cuidadores participantes.

En esta segunda fase de la investigación se autorizó la toma de fotografías de los diferentes espacios con los que cuenta la asociación, teniendo un total de 45 imágenes.

En cuanto al procesamiento de la información, al igual que en la primera ocasión, fue de manera artesanal, realizando la transcripción de entrevistas y categorizando la información con base en los ejes que rigieron la investigación. Además, se seleccionaron las fotografías que reflejaban los lugares más significativos de AMANC, las cuales se presentarán en el siguiente capítulo.

## Resultados

*Un lugar para reflexionar y valorar el significado de la vida y la salud,  
pero sobre todo, el sentido de ayuda.  
Eden Meldrad Cruz Landeros<sup>6</sup>*

### 5. Contexto Institucional de AMANC

#### 5.1 Espacio de encuentro y apoyo

En este capítulo se mencionará la misión y visión de AMANC, aunque es prudente señalar que la investigación no se enfoca en lo establecido por la institución, ya que en ocasiones difiere con la realidad. Por esta razón, se presentará una serie de fotografías tomadas durante el trabajo etnográfico que permitirán conocer parte de la dinámica que se vive en la asociación.

Conocer el diagnóstico de cáncer es una fuerte noticia para la familia del paciente, ya que se ven obligados a reajustar su estilo de vida para cubrir las necesidades del paciente. Además, existen diversas preocupaciones debido a la falta de información y recursos económicos, sin embargo existen asociaciones como AMANC que:

Complementa la atención médica de menores de edad con cáncer a través de su Modelo de Acompañamiento Integral, el cual contempla servicios de asistencia y desarrollo para que los pacientes continúen sus tratamientos y llegada la recuperación se reincorporen a sus comunidades en las mejores condiciones (AMANC, 2016).

Para lograr su objetivo, AMANC tiene como misión:

Gestionar atención médica efectiva y brindar acompañamiento integral para que niños y adolescentes con cáncer recuperen su salud, y junto con sus familias logren el desarrollo humano y productivo que les permita afrontar la enfermedad (AMANC, 2016).

Por ello, la institución ofrece diversos espacios a pacientes y cuidadores primarios, ya que de acuerdo con su visión, AMANC busca *“Ser la institución que*

---

<sup>6</sup> Paciente de AMANC, Estado de México. Disponible en el calendario AMANC, 2015.

*garantice el acompañamiento integral a niños y adolescentes con cáncer en México y que fortalezca las redes de apoyo para mejorar su calidad de vida”* (AMANC, 2016).

Hidalgo cuenta con un AMANC, donde pacientes y cuidadores conviven cotidianamente, compartiendo responsabilidades y experiencias que ayudan para que la labor de cuidado sea más sencilla. Es aquí donde se encontró a una cuidadora primaria (Laura), quien expresa que el apoyo recibido la ha hecho sentir tranquila, ya que su hija y ella cuentan con un lugar en el que pueden descansar, bañarse, comer y realizar diversas actividades. Además, resalta que en esta institución ha conocido y platicado con padres que pasan por su misma situación, logrando sentirse identificada y comprendida.

Así como esta cuidadora primaria, el resto de las personas que se encuentran en AMANC pueden hacer uso de los diferentes espacios con los que cuenta la institución: cocina, comedor, sala, espacio para lavar, área de juegos, área de reciclaje, ludoteca, bodegas, habitaciones amuebladas y algunos altares. Estos sitios tienen como finalidad cubrir las necesidades físicas, espirituales y recreativas de las personas que acuden a la asociación.

Para conocer algunos espacios de AMANC, se presenta una serie de fotografías que fueron tomadas durante la segunda fase del trabajo de campo.



Figura 3. Entrada a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo

La entrada principal de AMANC Hidalgo, está ubicada en el campo de aviación No.1 (área D1), carretera México-Pachuca. De igual manera, se puede ingresar a la institución atravesando el estacionamiento del museo del Rehilete, ubicado en el kilómetro 84.5 de la carretera México-Pachuca.

Cabe resaltar que la asociación ofrece diversas áreas para que pacientes y cuidadores convivan (véase figura 4).



Figura 4. Espacios de convivencia: sala y comedor de AMANC

Uno de estos espacios es la sala, en la que los cuidadores y pacientes suelen reunirse a ver televisión. Los programas que regularmente ven son los transmitidos en Televisa, diferentes telenovelas y algunas caricaturas. La sala también cuenta con algunos juguetes que son utilizados por los pacientes en el comedor y durante la semana asisten diversos voluntarios que juegan, imparten talleres o realizan diversas actividades con los pacientes.

Otro de los servicios que ofrece AMANC es otorgar hospedaje al cuidador y paciente.



Figura 5. Espacio personal: habitación del cuidador y paciente

En la figura cinco se mostró una de las habitaciones con las que cuenta AMANC, los cuartos tienen: dos camas individuales, baño y un espacio para que el cuidador y paciente coloquen sus objetos personales. Cuando las personas ocupan la habitación se les hace entrega de sábanas y cobertores limpios y cuando la desocupan se les pide que dejen ordenado.

Un espacio dedicado para la diversión de los pacientes es el área de juegos que se encuentra en el patio de la asociación.



Figura 6. Hora de la diversión: área de juegos

Dicha área cuenta con: columpios, resbaladillas, bicicletas, triciclos, casas, etc. Sin embargo, este espacio no es utilizado con frecuencia, ya que los

pacientes suelen permanecer dentro de las instalaciones debido a que su estado de salud no les permite estar afuera por mucho tiempo.

Una de las principales actividades realizadas en AMANC es el reciclaje de diversos materiales, actividad en la que participan activamente los cuidadores y voluntarios que acuden a la asociación.



Figura 7. Reciclando con causa

La figura siete muestra que el reciclado y la venta de diferentes materiales (cartón, papel, vidrio y PET) es una de las principales actividades realizadas para recaudar fondos, por lo que se ha adaptado un espacio en donde se puede realizar esta labor.

Esta institución entiende que los pacientes y su familia, suelen recurrir a la espiritualidad y religión. Por ello, las siguientes figuras (8 y 9) muestran algunos de los altares que se encuentran en AMANC.



Figura 8: Encuentro espiritual



Figura 9: Imagen de Jesucristo

Los altares que se encuentran en la asociación buscan promover el bienestar espiritual de las personas que acuden a esta institución, ya que el afrontamiento espiritual es un medio que busca generar bienestar en las personas que atraviesan por el proceso oncológico.

Como se observó a través de las fotografías presentadas en este capítulo, AMANC ofrece múltiples servicios y espacios con el fin de ayudar a pacientes y cuidadores que provienen de diferentes municipios de Hidalgo, e incluso de otros estados que aún no cuentan con esta asociación. Es aquí donde se encuentran pacientes y cuidadores primarios, quienes tienen diversas creencias sobre la enfermedad oncológica pediátrica.

## **5.2 AMANC: Un encuentro entre la ciencia y la creencia**

AMANC es el encuentro entre la ciencia y la creencia. Es el espacio en donde los actores institucionales (paciente, cuidadores primarios y personal médico) convergen y mezclan sus paradigmas de vida. Así como Herrera (2009) encuentra a la escuela como un espacio de cuatro culturas, AMANC es un espacio institucional donde convergen la ciencia y la creencia. Por un lado, los médicos le



apuestan a su paradigma científico y por el otro los cuidadores primarios esperan que ocurra un milagro por sus creencias.

Mientras que el personal médico enfatiza en que deben seguirse sus indicaciones, los cuidadores primarios optan por la búsqueda de diversas alternativas que lleven al paciente a su pronta recuperación. Aunque cabe resaltar que también existen casos en los que la fe lleva a los cuidadores primarios a no utilizar los llamados “tratamientos alternativos”, ya que consideran que la pronta recuperación del paciente ocurrirá por la voluntad de Dios.

Es aquí donde se encontraron a dos cuidadores (Sergio y Tania), quienes a través de su historia permiten conocer su experiencia después de conocer el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos e iniciar con el tratamiento correspondiente. Por un lado, se presenta a Sergio, un hombre que ha recurrido al uso de tratamientos alternativos en busca de la sanación de la integrante más pequeña de su familia. Por otro lado, está Tania, una mujer que pone su fe en Dios y rechaza el uso de tratamientos alternativos, asegurando que los médicos y Dios son los únicos que podrán ayudar a la paciente. Cada caso será abordado en los dos capítulos siguientes.



## Resultados

### 6. El caso de Sergio

*Cuando a mi niña se le empezó a caer el cabello, le dije que le volvería a crecer. No quería verla triste, así que corté mi cabello frente a ella y comenzó a reír, después nos acompañó su hermano y su primo. Al final, todos reímos, jugamos y nos tomamos fotos*  
Sergio<sup>7</sup>

#### 6.1 Del campo al hospital: el inicio de la enfermedad

Sergio es el padre y cuidador de una niña de 2 años 6 meses diagnosticada con Leucemia Promielocítica Aguda<sup>8</sup>, quien a través de su relato permite conocer su historia, narrando el proceso que ha atravesado durante la enfermedad de su hija.

A través de su relato se lograron identificar cuatro momentos clave, los cuales se presentan a continuación (figura 10) y serán abordados durante este apartado.

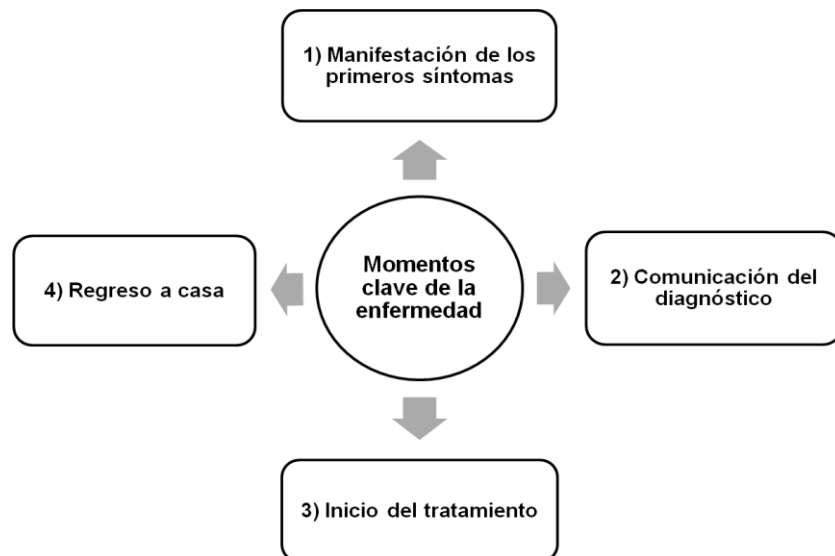


Figura 10. Momentos clave identificados durante el proceso oncológico.

<sup>7</sup> Sergio, comunicación personal, 4 de septiembre de 2015.

<sup>8</sup> Tipo dinámico (de crecimiento rápido) de leucemia mieloide aguda en la que hay demasiadas células hematopoyéticas inmaduras en la sangre y la médula ósea. Por lo general, se caracteriza por un intercambio de partes entre los cromosomas 15 y 17. También se llama leucemia promielocítica y LPA (Instituto Nacional del Cáncer, 2016, párr.1).

El primer momento corresponde a la manifestación de los primeros síntomas de la paciente y ocurrió mientras la familia se encontraba en su casa. Sergio relata que su hija presentó algunos moretones en diversas partes de su cuerpo. Sin embargo, él y su esposa creyeron que surgieron debido a que viven en el campo y ella solía jugar con los animales que tienen, por lo que pensaban que posiblemente se había caído en alguna parte.

Días después, la paciente tuvo una pelea con su hermano y, a partir de un pequeño rasguño se formó un moretón que abarcaba casi toda su mano, así que Sergio procedió a examinarla, encontrando que su paladar estaba de color morado -casi negro-. Después de este evento, él y su esposa decidieron llevar a su hija al doctor. Sergio, comentó: “El día que la llevamos al doctor, iba sangrando de la perforación de los aretes y en los pies llevaba lo que le llaman petequias”<sup>9</sup>.

Después de este episodio y debido a la falta de especialistas en el hospital de su localidad, el médico optó por canalizarlos al hospital del niño DIF ubicado en la ciudad de Pachuca, donde días después recibió el diagnóstico de la enfermedad de su hija.

En este segundo momento, Sergio, narró que el médico de su localidad mandó a hacerle diversos estudios a la paciente y después de revisar los resultados fueron remitidos a Pachuca. Al llegar al hospital, se acercó a la recepcionista y le mostró los estudios, recibiendo un ingreso inmediato y debido a la reacción de la recepcionista, Sergio explicó que tuvo un mal presentimiento.

Ya en el hospital, el primer diagnóstico consistió en anemia trombocitopenia<sup>10</sup>, sin embargo se realizaron más estudios. Además, debido a la cantidad de pruebas realizadas, la paciente tuvo que recibir una transferencia de sangre, ya que se encontraba baja de plaquetas<sup>11</sup>. Los estudios continuaron y la

---

<sup>9</sup>Mancha pequeña en la piel, debida a efusión interna de sangre (Real Academia Española, 2016, párr. 1).

<sup>10</sup> Se define como la disminución del número absoluto de plaquetas en la sangre periférica por debajo de 150.000 por  $\mu\text{L}$  (valor de referencia: 150.000 a 450.000 por  $\mu\text{L}$ ) (George et al., 1996 y British Committee for Standards in Haematology General Haematology Task Force, 2003 en Campuzano, 2007, pp. 112).

<sup>11</sup> Las plaquetas son pequeñas células que circulan en la sangre; participan en la formación de coágulos sanguíneos y en la reparación de vasos sanguíneos dañados (Federación Mundial de Hemofilia, 2012, párr.1).

paciente se sometió a una extracción de médula ósea<sup>12</sup> en la que se obtuvieron dos muestras: una fue enviada a la Ciudad de México y la otra se quedó en Pachuca. Después de dos días, los resultados revelaron que su hija padecía cáncer. Dicho diagnóstico fue un duro golpe para Sergio y su familia, provocando una sensación de impotencia que los llevó a refugiarse en las diversas redes de apoyo con las que cuentan.

Una vez que se conoció el diagnóstico, se dio inicio a la fase de tratamiento y la paciente se quedó varios meses en el hospital. Debido a la nueva realidad, Sergio y su esposa tuvieron que designar a la persona encargada de acompañar y cuidar a la paciente, acordando que ambos serían los responsables de ejercer esta labor. Una de las razones por las que llegaron a este acuerdo fue porque no querían que el cuidador descuidara su propio bienestar, aunque esta decisión implicó designar a alguien que cuidara al hermano de la paciente, y después de consultarlo con su familia, su hijo quedó bajo el resguardo de sus abuelos maternos.

Debido a que Sergio decidió acompañar a su esposa, tuvo que dejar de lado su trabajo, el cual consistía en dirigir un taller de carpintería junto a uno de sus hermanos y agregó que debido a esta decisión el trabajo en el taller se retrasó. Sin embargo, muchos de sus clientes se mostraron solidarios y le expresaron su apoyo: “Mi hermano les comentó a los clientes de mi situación y ellos me brindaron apoyo, me decían que primero viera a mi niña y después checábamos lo demás”.

Estas muestras de solidaridad lo reconfortaron, haciéndolo sentir que no se encontraba solo y que muchas personas lo apoyaban. Debido a ello, Sergio, comentó que el tratamiento ha sido más sencillo, ya que su esposa y él pueden enfocarse en procurar el bienestar de la paciente.

Después de varios meses en el hospital, la paciente fue autorizada para regresar algunos días a su casa y la familia volvió a estar junta, aunque al inicio

---

<sup>12</sup> Tejido suave y esponjoso que se encuentra en el centro de la mayoría de los huesos. Produce los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas (Instituto Nacional del Cáncer, 2016, párr.1).

las cosas fueron un tanto extrañas para él, ya que no sabía cómo comportarse. Sin embargo, él y su esposa decidieron que al estar en casa, Sergio pasaría más tiempo con su hijo en busca de compensar su ausencia. Aunque también expresó que en ocasiones toman medidas exageradas con su hijo, ya que cuando quiere jugar con su hermana le piden que lave sus manos, aunque recientemente ya lo haya hecho.

Regresar a casa después de estar ausente por varios meses representó un nuevo reto para Sergio, ya que tuvo que tomar algunas medidas para incluir a su hijo en la dinámica de cuidado de la paciente. Sin embargo, también optó por tomar ciertas acciones para compensar su ausencia, logrando que la convivencia familiar fuera más agradable.

Los cuatro momentos mencionados durante este apartado: 1) manifestación de los primeros síntomas, 2) comunicación del diagnóstico, 3) inicio del tratamiento, y 4) regreso a casa, dan cuenta del inicio de un proceso que genera diversos cambios en la familia del paciente oncológico pediátrico. Además, se presentó a Sergio, un hombre que junto a su esposa desempeña el rol de cuidador primario, buscando mantener el bienestar de ambas partes (paciente y cuidador). También, se expusieron algunos sentimientos manifestados al conocer el diagnóstico, dando cuenta de la importancia de las redes apoyo, ya que lo han ayudado a mitigar el sufrimiento generado por los cambios surgidos a partir del diagnóstico de la enfermedad de su hija.

## **6.2 ¡Doctor, haga su trabajo que yo haré el mío!: creencias y uso de tratamientos alternativos**

En este apartado, Sergio, comparte su experiencia después de recibir el diagnóstico, manifestando el significado que le ha otorgado al cáncer y su búsqueda de alternativas para lograr el bienestar de la paciente.

Después de conocer el diagnóstico y escuchar la explicación otorgada por el personal médico, Sergio decidió otorgarle su propio significado al origen de la enfermedad, por lo que actualmente la asocia con una prueba de cuidado que

Dios le envió, añadiendo que si demuestra que es un buen padre Dios curará a la paciente. Sergio, comentó: “Cuando me enteré del diagnóstico, le dije al doctor: muy bien, usted haga su trabajo y yo me encargaré de pedirle a Dios que le dé pronta recuperación a mi hija”.

Sergio ha decidido mantener esta postura y comentó que a pesar de no entender la razón por la que Dios lo eligió para esta prueba, su fe no ha cambiado ni disminuido. Además, expresó que constantemente le pide a Dios por la salud de su hija, aunque también intenta demostrarle que es un buen padre.

Las creencias religiosas y el significado otorgado a la enfermedad, han permitido que Sergio afronte y se adapte a su nueva realidad. Sin embargo, sus creencias también lo han llevado a que haga uso de tratamientos alternativos en busca de la sanación de su hija, ya que comentó que actualmente utiliza la víbora de cascabel: “se extrae la médula de la serpiente, el espinazo completo, se pone a secar, se dora y se lo damos con las comidas”.

Sergio argumentó que la víbora tiene muchas vitaminas y por ende la salud de su hija ha mejorado, aunque estos tratamientos están prohibidos por el personal médico ya que pueden intervenir con el tratamiento establecido, poniendo en peligro la integridad de la paciente. Ante ello, Sergio, explicó que se ha asegurado de utilizar productos naturales que no afecten a su hija, sin embargo reconoce que el personal médico no está enterado de esta situación.

El uso de tratamientos alternativos es una práctica restringida por el personal médico, ya que puede perjudicar al paciente. A pesar de esto, algunos cuidadores primarios optan por hacer uso de estas alternativas, debido a que se cree que por su origen natural no representan peligro para la integridad del paciente. Además, mucha de la información con la que cuentan los cuidadores es obtenida de páginas de internet que son poco confiables, ya que no ofrecen información verídica y científica relacionada con la enfermedad y su tratamiento.

Sergio manifestó que la enfermedad de su hija ha adquirido un importante significado, asumiendo que se trata de una prueba de cuidado que

Dios le ha enviado. Además, en busca de ayudar a la paciente, ha optado por utilizar víbora de cascabel como tratamiento alternativo, aunque ha decidido ocultar esta información a los médicos.

### **6.3 Ausencia y reencuentro: repercusiones en la familia**

En este apartado, Sergio, comparte las repercusiones presentadas en el hermano de la paciente, como consecuencia de los cambios en la dinámica familiar. También permite conocer las acciones que ha realizado para subsanar las consecuencias generadas por su ausencia.

La enfermedad oncológica pediátrica implica cambios considerables en el estilo de vida de las familias, ya que se busca cubrir las nuevas necesidades del paciente. El hijo de Sergio presentó diversas repercusiones al inicio de este proceso, las cuales estuvieron caracterizadas por sentimientos de abandono, ya que en los primeros días su hijo comenzó a disminuir en su rendimiento escolar, provocando que su maestra se acercara a la familia y les comentara que el hermano de la paciente argumentaba que sus padres lo había abandonado. Ante esta situación, Sergio, decidió platicar con la maestra y comentarle sobre el estado de salud de la paciente, por lo que ella externó su apoyo.

Después de esta plática, Sergio, tuvo sentimientos encontrados, ya que se sentía culpable por las ideas que su hijo manifestaba, sin embargo estaba consciente de que no se trataba de un abandono debido a que se encontraba cuidando a la paciente, así que decidió hablar con su hijo para intentar explicarle la situación que atravesaban. Después de esta plática y con el paso de los días, el hermano de la paciente ha comenzado a adaptarse a su nuevo estilo de vida, interesándose cada día más por el estado de salud de su hermana.

Estos cambios también involucraron el regreso a casa después de varios días de ausencia, en el caso de Sergio se encontró que se han implementado ciertas medidas que buscan salvaguardar el bienestar de la paciente, entre las que se encuentran pedirle a su hijo que lave sus manos antes de acercarse y jugar con su hermana, ya que temen que pueda contraer alguna infección. Sergio reconoce

que aunque esta acción parece exagera, tiene como fin cuidar la salud de la paciente.

Sin embargo, Sergio y su esposa también han optado por tener algunas actitudes permisivas con el hermano de la paciente, buscando así subsanar las repercusiones presentadas en un inicio y comentó que cuando se encuentran en casa él pasa más tiempo con su hijo, delegando el cuidado de la paciente a su esposa. En sus propias palabras: “Cuando estamos en casa procuro darle preferencia a mi niño y ya mi esposa sabe. Ella cuida a la niña y también trata de hacer sentir bien a mi hijo”.

Sergio, reconoció que los cambios generados por la enfermedad no han sido sencillos, pero que poco a poco han comenzado a adaptarse. Además, añadió que aunque en un inicio la relación el hermano de la paciente se vio afectada, con el paso del tiempo ha mejorado, volviéndose incluso más cercanos.

En este último apartado, Sergio, compartió las repercusiones presentadas en su hijo, quien a raíz de la ausencia de sus padres interpretó una falta de cariño y abandono. En busca de mitigar los efectos negativos por su ausencia, Sergio, ha optado por darle ciertas preferencias al hermano de la paciente cuando se encuentran en casa, aunque también relató que ha tomado algunas medidas para procurar el bienestar de la paciente.

#### **6.4 A modo de cierre**

A través de su historia, Sergio, permitió conocer el proceso que ha atravesado con la enfermedad de su hija, abarcando las creencias que tiene del origen de la enfermedad, los sentimientos surgidos a partir del diagnóstico y las repercusiones presentadas en su familia.

En cuanto a las creencias de la enfermedad, Sergio, ha interpretado que se trata de una prueba de cuidado que Dios le ha enviado, por lo decidió demostrar que es un buen padre. Además, el deseo por ayudar a su hija lo ha llevado a buscar y utilizar tratamientos alternativos para mejorar el estado de salud de la paciente.

Por otra parte, los sentimientos que presentó al conocer el diagnóstico se relacionaron con impotencia, pero gracias a las redes de apoyo con las que cuenta, han disminuido ya que se siente respaldado por las personas que lo rodean. Además, las repercusiones manifestadas en el hermano de la paciente se relacionaron con sentimientos de abandonado, aunque con el paso del tiempo han disminuido. Cabe resaltar que los esfuerzos de Sergio para evitar que su hijo se sienta desplazado, lo han llevado a ser más permisivo y pasar más tiempo con él cuando la familia se encuentra en casa.

Sergio permitió conocer una forma de vivir y asumir la enfermedad oncológica en la integrante más pequeña de la familia, lo que ha implicado acompañar a su esposa y dejar de lado su trabajo. Dando cuenta del deseo que tiene por demostrarle a Dios que es un buen padre.

En el siguiente capítulo se presenta el caso de Tania, una cuidadora primaria cuya hija se encuentra en fase terminal.



## Resultados

### 7. El caso de Tania

*Mi hija está en manos de Dios y si la elige como su ángel,  
aunque sea doloroso para mí, sé que ya no sufrirá más.  
Yo la voy a acompañar hasta el final*  
Tania<sup>13</sup>

#### 7.1 ¡Mi hija nació sana!

Tania es la cuidadora primaria de una paciente de seis años que se encuentra en fase terminal<sup>14</sup>. A través de su narración se pudo conocer su experiencia después de recibir el diagnóstico e iniciar con el tratamiento de la paciente, aunque esto haya implicado no volver a su casa y recibir severas críticas.

Su historia comenzó con la manifestación de los primeros síntomas de la enfermedad oncológica pediátrica, los cuales fueron: fiebre, sangrado, tos, falta de apetito y caída de cabello. Estos síntomas se presentaron de manera repentina, por lo que Tania llevó a la paciente al hospital de su comunidad, en donde estuvo internada durante dos meses mientras los médicos realizaban diferentes estudios. Sin embargo, ningún análisis reveló el padecimiento de su hija y por esta razón fue canalizada al hospital del niño DIF en Pachuca. Después de varios estudios se llegó al diagnóstico de leucemia<sup>15</sup>.

Conocer la enfermedad de su hija generó gran temor en Tania, ya que contaba con poca información sobre el cáncer. Sin embargo, tuvo que ocultar estos sentimientos, debido a que la paciente se encontraba presente mientras la doctora comunicaba el diagnóstico, Tania, expresó: “La doctora me dijo lo que tenía, que había muchos niños que sobreviven a las quimios, pero también hay quienes llegan a fallecer porque se ponen muy mal”. Ante esta declaración, Tania,

---

<sup>13</sup> Tania, comunicación personal, 16 de agosto de 2016.

<sup>14</sup> *Esta fase se caracteriza por la existencia de enfermedad oncológica avanzada, progresiva e irreversible (incurable)* (Asociación española contra el cáncer, 2016, párr. 1).

<sup>15</sup> *Cáncer que empieza en los tejidos que forman a la sangre, como la médula ósea, y hace que se produzcan grandes cantidades de glóbulos anormales y que estos entren en el torrente sanguíneo* (Instituto Nacional del Cáncer, 2016, párr.1)

tuvo que tranquilizar a su hija, externándole palabras de aliento y ocultando sus verdaderos sentimientos.

Después de conocer el diagnóstico, Tania, no se encontraba conforme, por lo que decidió manifestar su molestia a los doctores, ya que argumentaba que su hija había nacido sana y que era imposible que padeciera cáncer. Ante esta situación, el personal médico trató de explicarle que el origen de la enfermedad oncológica pediátrica es multicausal y que era importante que la paciente comenzara con el tratamiento designado. Sin embargo, Tania, tenía serias dudas ya que no quería poner en riesgo el bienestar de su hija, y ante esta postura los médicos afirmaron que en caso de no aceptar la aplicación del tratamiento, la paciente sería dada de alta y no sería admitida en un futuro. Después de escuchar esta advertencia, accedió a la administración del tratamiento.

Cuando Tania recibió el diagnóstico se vio limitada a expresar sus sentimientos, debido a que la paciente se encontraba presente, además tuvo que acceder a la administración del tratamiento después de la amenaza del personal médico. Sin embargo, es importante señalar que el miedo que sintió en un inicio ha disminuido con el paso del tiempo, ya que ha logrado acostumbrarse a estar inversa dentro del ámbito hospitalario. Pese a ello, debe señalarse el trato frío e impersonal que recibió por parte del personal médico, dificultando la adaptación a su nueva realidad.

La enfermedad oncológica pediátrica ha generado un cambio en el estilo de vida de esta cuidadora, ya que desde que su hija enfermó no han regresado a su lugar de origen. Tania, comentó que lleva más de dos años lejos de su hogar, añadiendo que sólo cuenta con el apoyo de su hermano e incluso expresó que una de sus conuñas desea la muerte de la paciente.

La razón por la que sólo cuenta con el apoyo de su hermano se debe a que el resto de su familia cree que la enfermedad de la paciente es un pretexto, ya que argumentan que Tania abandonó al resto de su familia y que se encuentra en

Pachuca en busca a una nueva pareja y que no quiere hacerse cargo del resto de sus hijos.

Ante esta situación, Tania, ha optado por no hacer caso de los comentarios, ya que está consciente de que su ausencia se debe a que ha acompañado a la paciente y añadió: “pero que los demás digan lo que quieran, porque Dios sabe que yo no estoy inventando cosas. Sólo yo sé lo que voy pasando con mi hija”. También comentó que el padre de la paciente tampoco la ha apoyado, ya que sólo acudió en dos ocasiones a AMANC y terminaron discutiendo.

A pesar de no contar con el apoyo de amigos y familia -a excepción de su hermano-, AMANC se ha convertido en su nuevo hogar, ya que ha encontrado en las personas que acuden a esta institución el apoyo necesario, permitiéndole expresarse libremente y sentirse comprendida. Tania, comentó: “En AMANC me siento bien, con el apoyo de la institución no me siento sola, porque al menos hay personas que sí me apoyan, más que mi propia familia”.

Tania ha logrado encontrar en esta institución una red de apoyo que le ha permitido enfrentar la enfermedad de su hija, ya que las personas que acuden a AMANC se han convertido en su nueva familia, debido a que conviven y colaboran en diferentes tareas dentro de la institución. Además, los cuidadores que se encuentran en la asociación se aconsejan y comparten experiencias, haciéndola sentir tranquila y comprendida, lo que ha permitido que su ánimo no decaiga y la labor de cuidado sea más sencilla.

En este apartado se presentó el caso de Tania, quien narró la manifestación de los primeros síntomas de la enfermedad de su hija y los sentimientos generados a partir del diagnóstico, así como su incredulidad al conocerlo. Además, añadió que a pesar de ser un proceso largo y doloroso, ha logrado acostumbrarse a estar inversa dentro del ámbito hospitalario. Tania, también expresó que debido a su ausencia, ha recibido severas críticas por parte de su familia, reflejando la carencia de redes de apoyo informales en algunos

cuidadores primarios. Sin embargo, la ausencia de estas redes se ha logrado subsanar gracias a que en AMANC ha encontrado personas que la han hecho sentir comprendida y apoyada.

## 7.2 ¡No a las hierbas, sí a Dios!

En este apartado, Tania, comparte la creencia que tiene sobre el origen de la enfermedad, el papel que le ha otorgado a Dios y su postura ante el uso de tratamientos alternativos.

Después de recibir el diagnóstico y aceptar la aplicación del tratamiento, Tania, no tenía claro el origen de la enfermedad oncológica, por lo que empezó a relacionarla con un cambio de clima. Tania, expresó: “al inicio pensaba que se enfermó por el cambio del clima, porque nos cambiamos de pueblo y creía que le había hecho daño”. Aunque también la relacionaba con una mala alimentación, ya que había ocasiones en que la paciente no comía en la escuela.

Actualmente, Tania, sigue sin tener en claro el origen de la enfermedad de la paciente, aunque continúa asociándola con lo mencionado anteriormente. Por otra parte, también menciona que el papel otorgado a Dios se basa en tres peticiones (véase figura 11)



Figura 11. Peticiones a Dios

Una de las peticiones de Tania se relaciona con la sanación de la paciente ya que, aunque se encuentra en fase terminal, cree que Dios podrá curarla. Por su parte, la segunda petición busca que Dios le otorgue fortaleza para sobreponerse a los problemas que tiene, ya que la enfermedad de su hija y las críticas de su familia, son desgastantes para ella. Finalmente, la tercera petición consiste en resignación debido a la fase en la que se encuentra la paciente, ya que los doctores le han informado que no tiene muchos meses de vida. Tania, compartió: “Mi hija está en manos de Dios y si la elige como su ángel, aunque sea doloroso para mí, sé que ya no sufrirá más”.

Las peticiones de Tania permitieron conocer su sentir: en primer lugar dejó claro su profundo deseo de que la paciente sane, pese a que se encuentra en fase terminal; después expresó la necesidad de fortaleza, ya que el proceso por el que ha atravesado ha sido desgastante; y en tercer lugar expresó su necesidad de resignación, ya que está consciente de que su hija está cansada y se encuentra sufriendo debido a la presencia de los efectos secundarios y el avance de la enfermedad, por lo que en cualquier momento podría fallecer.

Después de conocer las creencias que Tania tiene del origen de la enfermedad y sus principales peticiones a Dios, se presenta su postura ante el uso de tratamientos alternativos, ya que a pesar de las recomendaciones de otras personas, sus creencias y el papel que le ha otorgado a Dios, la han llevado a que los rechace por completo y haga diversas críticas a las personas que los utilizan.

Tania, mencionó que muchos de los cuidadores que acuden a AMANC le han comentado sobre el uso de tratamientos alternativos, entre los que se encuentran: víbora de cascabel, hierbas, tequila, zopilote y tlacuache. Sin embargo, expresó su total rechazo al uso de este tipo de tratamientos, ya que los médicos le han advertido que utilizarlos podría poner en riesgo el bienestar de la paciente, agregando que sólo Dios podría curar a su hija.

Además de las advertencias del personal médico, Tania, mencionó que ha presenciado que algunos pacientes han presentado complicaciones médicas

por el uso de estos tratamientos, provocando incluso su muerte. Por ello, ha optado por no utilizarlos ya que no quiere poner en riesgo la salud de su hija, además realizó severas críticas a los cuidadores que los utilizan y comentó: “Yo veo que aquí hay mamás que les dan muchas cosas a sus hijos, pero no se ponen a pensar en ellos. La verdad he respetado lo dicho por los doctores, más que nada porque yo sí quiero a mi hija”.

Tania, dejó claro su rechazo al uso de cualquier tratamiento alternativo, ya que mencionó que sólo los tratamientos establecidos por el personal médico y su fe en Dios podrían curar a la paciente. Además, expresó que los cuidadores que los utilizan, en realidad no quieren ni se preocupan por el bienestar de sus pacientes.

Durante este apartado, Tania, dejó ver las creencias que tiene en torno al origen de la enfermedad oncológica pediátrica, otorgándole un papel fundamental a Dios que la ha llevado a rechazar el uso de tratamientos alternativos, asegurando que obedecer las indicaciones de los médicos y su fe son la única forma para que su hija sane.

### **7.3 Otra guerra en la enfermedad: falta de apoyo y repercusiones**

Después de conocer las creencias que Tania tiene sobre el origen de la enfermedad, en este apartado se abordan las repercusiones en su familia, las cuales se caracterizan por las críticas de su suegra y los sentimientos de abandono en sus hijos. De igual manera, se presentan algunos efectos secundarios manifestados en la paciente.

Tania ha tenido que delegar el cuidado de sus otros hijos a su suegra, quien ha aceptado argumentando que ella no abandonará a sus nietos y les prestará el cuidado y atención que les falta. Además, su suegra ha expresado que la enfermedad de la paciente es una mentira para que Tania se deslinde de sus responsabilidades. Ante estas críticas, expresó: “Que diga lo que quiera, porque aquí las licenciadas pueden comprobar que siempre estoy en el albergue o en el hospital”.

Además de las críticas recibidas, Tania, comentó que en una ocasión una de sus concuñas deseó la muerte de su hija, lo que la hizo sentir mal y enojada, ya que no entendía por qué la atacaban de esa manera. También explicó que su familia ha divulgado el rumor de que ella se encuentra en Pachuca en busca de un nuevo marido, situación que le genera gran incomodidad e indignación.

Tania ha recibido diversas críticas y ataques que le han provocado gran malestar; sin embargo expresó que lo más importante es la salud de su hija, optando por hacer caso omiso a estos comentarios y enfocarse en procurar el bienestar de la paciente. Además, el apoyo recibido en AMANC la ha ayudado a subsanar la carencia de redes de apoyo informales, ya que las personas que se encuentran en la institución se han convertido en su nueva familia.

También expresó que sus hijos le han manifestado que quieren que vuelva a su casa, por lo que ha intentado explicarles que debido al estado de salud de la paciente eso no es posible. Pese a esta explicación, sus hijos le expresaron que se sienten solos y que lo único que quieren es que ella regrese. Esta situación permitió detectar que una de las repercusiones presentadas en los hermanos de la paciente son diversos sentimientos de abandono, al igual que en el caso de Sergio.

Por otra parte y debido a la fase en la que se encuentra la paciente, los efectos secundarios se han presentado de manera más agresiva, ya que se encuentra debilitada por los tratamientos que poco a poco han dejado de ser efectivos. Pese a ello, Tania, decidió que su hija continuara bajo tratamiento, dejando su salud en manos de Dios.

Además de encontrarse debilitada por el tratamiento, Tania, relató que en la última radioterapia, los dientes de la paciente se quebraron, situación que llevó a su hija a pedirle que ya no la enviaran nuevamente a tratamiento, sin embargo, Tania, expresó: “Yo no soy como esas madres que se van y no regresan, porque lo que ellas hacen es no querer a sus hijos y yo a mi hija la quiero mucho, por eso estoy aquí con sus tratamientos”.

Tania, explicó que el cariño que siente por su hija la ha llevado a que continúe enviándola a tratamiento, sosteniendo que la salud de la paciente está en manos de Dios y que él sabrá decidir qué hacer. Cabe señalar que debido al desgaste físico surgido por el uso de dos tratamientos (quimioterapia y radioterapia), la intensidad de las últimas recaídas ha sido mayor que en ocasiones anteriores, por lo que es prudente mencionar que se detectó que Tania ha comenzado a presentar señales de encarnizamiento terapéutico<sup>16</sup>.

En este último apartado, Tania, compartió las repercusiones surgidas en su familia, las cuales se caracterizaron por las constantes críticas de su suegra y sentimientos de abandono en sus hijos. Por otro lado, la presencia de efectos secundarios y la intensidad de las últimas recaídas, han llevado a que su hija quiera abandonar el tratamiento. Sin embargo, durante su narración, Tania, recalcó que la salud de la paciente está en manos de Dios.

#### **7.4 A modo de cierre**

A través del caso de Tania, se pudo conocer el proceso que ha atravesado durante la enfermedad de su hija, abarcando sus creencias, sentimientos a partir del diagnóstico y repercusiones presentadas en su familia.

En cuanto a las creencias sobre el origen de la enfermedad, Tania, la asocia con un cambio de clima o una mala alimentación. Además, cabe resaltar que Dios ha tenido un papel fundamental, logrando identificar tres peticiones: fortaleza para sobreponerse a los problemas, sanación de la paciente y resignación en caso de que su hija fallezca.

De igual manera y debido a la información brindada por los doctores, Tania, se opone al uso de tratamientos alternativos ya que no quiere poner en

---

<sup>16</sup> *Práctica basada en la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales que, por el grado de deterioro que presentan, no le proporcionan beneficio alguno y prolongan innecesariamente su vida* (Casanueva et al., 2005 en Pino, San Juan, & Monasterio, 2014, pp. 52).



peligro el bienestar de su hija, debido a que ha presenciado que algunos pacientes han tenido complicaciones médicas.

. Por otra parte, cuando Tania conoció el diagnóstico presentó sentimientos de tristeza y miedo, los cuales no pudieron ser externalizados debido a que su hija se encontraba presente mientras se le comunicaba esta noticia; lo que le provocó incredulidad, llevándola a no aceptar el diagnóstico y expresar su molestia, ya que argumentaba que la paciente había nacido sana. Sin embargo, después de hablar con los médicos, aceptó el diagnóstico y accedió a la aplicación del tratamiento correspondiente.

Finalmente, las repercusiones presentadas se caracterizaron por las constantes críticas de su familia -en especial de su suegra-, debido a que creen que la enfermedad de su hija es una mentira. Además, los hermanos de la paciente han expresado sentimientos de abandono, al igual que en el caso de Sergio.

El caso de Tania permitió conocer cómo ha vivido la enfermedad de su hija, demostrando que pese al nulo apoyo familiar ha logrado sobrellevar la enfermedad oncológica pediátrica y la labor de cuidado, encontrando en AMANC el apoyo y comprensión necesaria.

Después de presentar los dos casos seleccionados (Sergio y Tania), el siguiente capítulo expondrá las conclusiones y sugerencias a las que se llegaron en esta investigación.

# Conclusiones

## 8. Discusiones finales y sugerencias

### 8.1 Discusiones finales

Los tres ejes centrales: 1) creencias de la enfermedad, 2) sentimientos surgidos, y 3) repercusiones presentadas en la familia, permitieron develar parte de la realidad de algunos cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos que acuden a AMANC. A través de su narración, se logró adentrar en cómo han vivido la enfermedad oncológica después de conocer el diagnóstico e iniciar con el tratamiento. Retomando los casos de Sergio y Tania, se conoció su experiencia durante el proceso oncológico.

#### 1) Creencias de la enfermedad

En la figura 12 se presentan las conclusiones relacionadas con el primer eje de la investigación: creencias de la enfermedad.

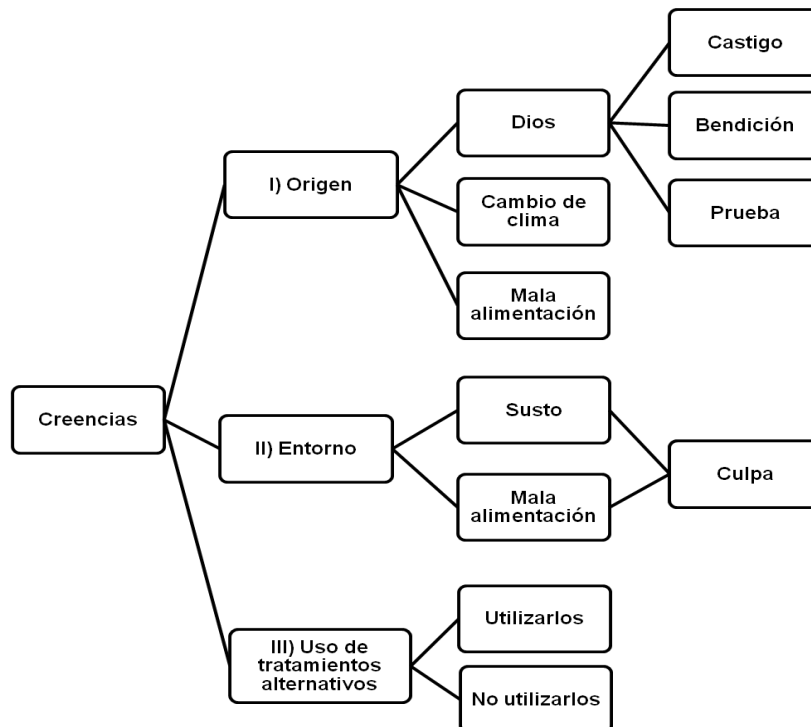


Figura 12. Conclusiones relacionadas con el eje de creencias

Cuando el diagnóstico de cáncer es comunicado a la familia del paciente, también se les proporciona información médica referente a la enfermedad (origen, tratamientos, presencia de efectos secundarios, etc.), sin embargo, los participantes presentaron principalmente tres creencias relacionadas con el origen de la enfermedad.

1. Ideas mágico-religiosas que la relacionan con algún designio de Dios, aunque es vista desde tres perspectivas diferentes: la primera la asume como un castigo debido al incumplimiento de una promesa hecha en el pasado. La segunda la relaciona con una bendición, ya que se argumenta que Dios sabe que la familia del paciente podrá salir adelante. Finalmente, se cree que es una prueba de cuidado, en la que se debe demostrar que se es un buen cuidador para que Dios sane al paciente.
2. Debido a un cambio de clima que afectó al paciente al grado de provocarle la enfermedad oncológica.
3. La enfermedad oncológica pediátrica como resultado de una mala alimentación.

Estas tres creencias fueron las que mayormente se presentaron en los cuidadores primarios, cabe resaltar que las ideas relacionadas con Dios fueron las más frecuentes. Sin embargo, cada participante le ha asignado un significado diferente a la razón por la que Dios envió la enfermedad.

Por su parte, las creencias encontradas en el entorno de los cuidadores, fueron dos: como consecuencia de un susto o por una mala alimentación. Estas ideas han sido externadas por el entorno y culpabilizan a los padres del paciente por no cuidarlo de manera apropiada, lo que ha generado sentimientos de culpa.

Cabe resaltar que, como lo plantea Álvarez (2002) la importancia de las creencias radica en que están altamente influenciadas por el entorno que rodea al cuidador, surgiendo así la necesidad de conocer las interpretaciones que las sociedades siguen dando a los procesos de salud-enfermedad.

En cuanto a la importancia de las creencias en el uso de tratamientos alternativos -que se caracterizaron por la utilización de hierbas y la visita a curanderos-, se encontró que:

- 1) Cuando se hace uso de ellos, las principales razones son: aminorar el dolor, reducir la presencia de efectos secundarios y lograr la pronta recuperación del paciente.
- 2) Cuando no se utilizan, se debe principalmente a que: a) se confía en el tratamiento establecido por el personal sanitario; b) se hace caso a las advertencias dadas por el personal médico, las cuales prohíben el uso de tratamientos alternativos ya que pueden interferir con el tratamiento establecido; y c) se deja la salud del paciente en manos de Dios.

Con base en el trabajo empírico, se concluye que las creencias influyen en la manera de vivir la enfermedad oncológica pediátrica, ya que el cuidador puede presentar culpa en caso de creer que es el responsable de que el paciente enfermara, ya sea porque Dios lo está castigando o porque no lo cuidó de manera apropiada.

Además, las creencias también influyen en la toma de decisiones relacionadas con el uso de tratamientos alternativos, ya que si el cuidador cree que el uso de alternativas beneficiará al paciente, optará por su utilización. Sin embargo, las creencias también pueden llevarlos a rechazarlos, ya que pueden elegir dejar la salud del paciente en manos de Dios y los médicos.

## **2) Sentimientos surgidos**

En la figura 13 se presentan las conclusiones del segundo eje de la investigación: sentimientos presentados al conocer el diagnóstico.



Figura 13. Conclusiones de los sentimientos presentados al conocer el diagnóstico

Los principales sentimientos manifestados en los cuidadores fueron: miedo, tristeza e impotencia, ya que después de recibir el diagnóstico gran parte de ellos manifestó temor por el futuro y la integridad del paciente, debido a que se desconocía el proceso por el que atravesarían después de recibir el diagnóstico, enfrentándose ante una situación nueva y cuya asociación inmediata era la muerte del paciente.

Además, se encontró la incredulidad ante el diagnóstico, lo que generó inconformidad ya que se aseguraba que el paciente había nacido sano y no era posible que padeciera esta enfermedad.

Estos sentimientos pueden presentarse debido a que, como lo menciona Sontag (1996) las ideas que se tienen de la enfermedad aún la relacionan con dolor y muerte. Sin embargo y con base en el trabajo de campo, también se encontró que la intensidad de los sentimientos puede disminuir con el paso del tiempo, ya que algunos cuidadores logran acostumbrarse y adaptarse a estar inmersos en el ámbito hospitalario.

Es prudente mencionar que esta investigación también abarcó la importancia de las redes de apoyo, debido a que ayudan a subsanar el desgaste generado por la enfermedad. En este sentido, se retoma lo mencionado por García (2011) quien explica que podemos encontrar dos tipos de redes: formales e informales. Las primeras están integradas por amigos y familiares, mientras que las segundas se componen por las instituciones.

Durante el trabajo empírico se encontró que existen casos en que los cuidadores primarios no cuentan con redes informales, sin embargo AMANC se puede convertir en una red de apoyo, ya que ofrece diversos servicios que promueven el bienestar del paciente y cuidador. Además, las personas que acuden a la institución pueden ofrecer gran empatía, ya que atraviesan por una situación similar. Concluyendo así que la necesidad de redes de apoyo (formales y/o informales) se debe a que, en caso de no contar con ellas, el cuidador puede colapsar debido al desgaste generado por la enfermedad y la labor de cuidado.

Con base en el trabajo empírico y dando respuesta al segundo eje (sentimientos presentados en los cuidadores), se concluye que la mayor parte de los cuidadores primarios presentan sentimientos de tristeza y miedo, ya que todavía el cáncer se asocia con: sufrimiento, dolor y muerte. Sin embargo, con el paso del tiempo y con la ayuda ofrecida por las redes de apoyo, estos sentimientos disminuyen, haciendo que el cuidador logre sentirse tranquilo y pueda enfocarse en desempeñar adecuadamente su rol.

### **3) Repercusiones presentadas**

Finalmente, la figura 14 presenta las conclusiones relacionadas con el tercer eje de la investigación: repercusiones en la familia.

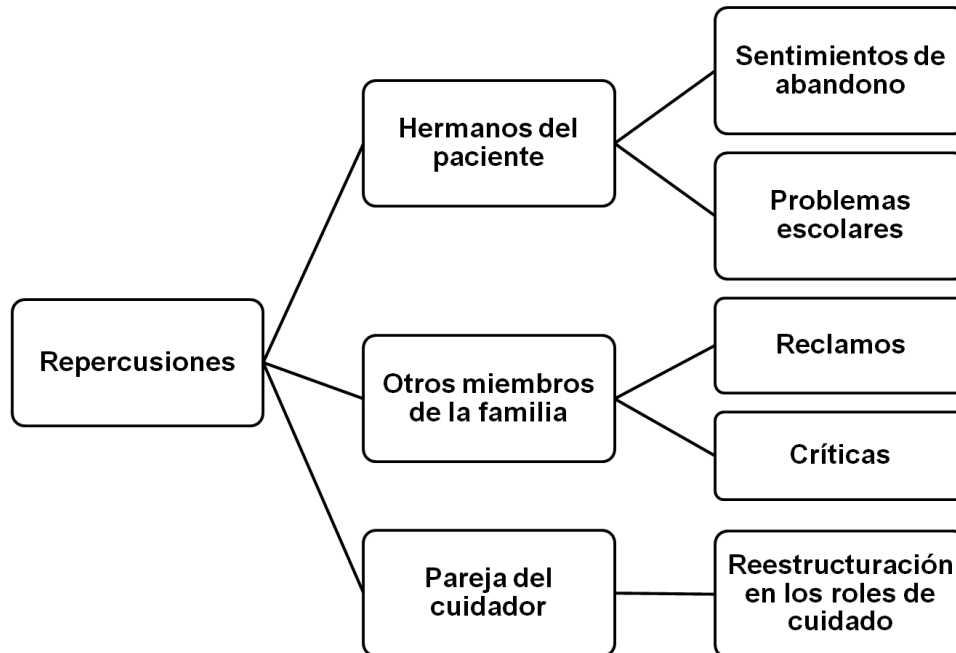


Figura 14. Conclusiones de las repercusiones presentadas en la familia del paciente

Las repercusiones encontradas durante el trabajo empírico se caracterizaron por sentimientos de abandono en los hermanos del paciente, los cuales se manifestaron en la pérdida de interés en el ámbito académico ya que, como Bódalo (2010) explica, debido al cambio en la dinámica familiar del paciente, es común que existan diversas repercusiones en sus integrantes.

Por otra parte, hubo un caso en el que se encontraron diversos reclamos de la persona que cuida al resto de la familia (suegra de la cuidadora), debido a que argumenta que la enfermedad es un pretexto para que la cuidadora se deslinde del resto de sus responsabilidades.

Finalmente, otra repercusión consistió en la reorganización de la dinámica familiar y los roles de cuidado, encontrando casos en los que la madre del paciente funge como cuidadora primaria, delegando el cuidado de sus otros hijos a su pareja o algún otro familiar. También hay casos en que ambos padres son los encargados de fungir como cuidadores primarios, lo que implica que el resto de la familia estará bajo el cuidado de algún otro familiar.

AMANC, es un espacio en donde se encuentran diferentes casos, entre los que están el de Sergio y Tania, quienes permitieron adentrarnos y conocer parte de su realidad, ya que cada cuidador ha enfrentado diversas situaciones que hacen que la enfermedad oncológica pediátrica sea vivida de manera particular, existiendo diversas creencias, sentimientos y repercusiones. Por ello, se concuerda con lo dicho por Herrera, Flórez, Romero y Montalvo (2012) en que dado la complejidad de la enfermedad oncológica, es importante que este tema sea abordado desde una mirada multidimensional donde intervengan: cuidadores primarios, familiares, paciente, profesionales de la salud y redes de apoyo.

## 8.2 Sugerencias

Para finalizar el trabajo y con base en las conclusiones, se presentan algunas sugerencias.



Figura 15. Sugerencias

La primera sugerencia consiste en ver al cáncer desde la perspectiva de la población, ya que las creencias que existen influyen en la forma de vivir, sentir y afrontar la enfermedad oncológica, debido a que los sentimientos manifestados se relacionan con la percepción que se tiene de la enfermedad, la cual sigue estando asociada con: sufrimiento, dolor y muerte. Por ello, la información es un recurso esencial, ya que muchos pacientes, cuidadores y familiares no cuentan con ella.



Retomando lo mencionado anteriormente, la segunda sugerencia está encaminada en que debe proporcionarse información adecuada al paciente y su familia, la cual debe incluir lo relacionado con el uso de tratamientos alternativos. Por ello, se sugiere la creación de una guía de fácil acceso y comprensión, y un ejemplo de ello es la “Guía de terapias integrativas” creada por la Sociedad de Oncología Española (2012) que permite acceder a información veraz sobre el uso de terapias y tratamientos alternativos. Dicha guía se presenta a través de fichas individuales que abarcan diversos temas, entre los que se encuentran: plantas medicinales, terapias cuerpo-mente y un glosario de términos. Aunque es necesario que la guía se enfoque y construya con base en una mirada de la realidad en México.

Para conocer la realidad mexicana, la tercera sugerencia se enfoca en la realización de más trabajos de corte cualitativo que se enfoquen en la experiencia de los cuidadores y pacientes, ya que conocer su historia podría permitir la generación de nuevas estrategias que ayuden a mitigar el impacto ocasionado por la enfermedad oncológica pediátrica, así como la creación futuras intervenciones para pacientes y cuidadores.

. Finalmente, se recomienda la impartición cursos de sensibilización al personal médico, ya que la carencia de ética y el trato despersonalizado, pueden generar sentimientos de impotencia y enojo en los cuidadores, pacientes y familia. Aunque el hospital del niño DIF cuenta con una psicóloga, el personal sanitario debe ser capaz de mostrarse empático, ofreciendo un trato digno a sus usuarios.

### **8.3 A modo de cierre general**

El interés en la investigación, comenzó en conocer cómo se vive la enfermedad oncológica pediátrica desde los cuidadores primarios, ya que desde un inicio me pareció esencial identificar las significaciones que cada persona le otorga a esta enfermedad. Sin embargo, durante el del trabajo de campo aprendí que cada participante tiene una historia particular, llena de experiencias únicas y que pese a encontrarse en una situación difícil, el amor que los cuidadores (padres) les tienen a sus seres queridos (hijos) es algo que trasciende fronteras.

En conclusión, el tema investigado tuvo un fuerte significado en mi vida personal y profesional, ya que acercarme a los participantes y a la institución me ha convencido del impacto que tienen este tipo de asociaciones, ya que ayudan a mitigar el sufrimiento de las personas que se ven inmersas en la enfermedad. De igual manera, me he convencido de la necesidad de realizar futuras investigaciones relacionadas con esta temática, ya que pacientes y cuidadores merecen ser escuchados.

Finalmente, no tengo duda de que cada persona con la que tenga oportunidad de trabajar, me dejará huellas y lecciones inimaginables que me ayudarán a ser una mejor persona y profesionista.

## Referencias

- Aguiar, J., Aguiar, D., & Bohn, U. (2002). Epidemiología y etiología del cáncer. En: M. Gómez (Ed.), *Avances en Cuidados Paliativos* (pp. 203-210). España: GAFOS.
- Alatorre, A. (2004). *¿Qué es el cáncer? Respuestas a las preguntas más frecuentes*. México: Selector.
- Álvarez, J. (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad*. México: Trillas.
- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer. (2016). *Somos*. Recuperado de <http://amanc.org/somos/>
- Arteaga, F. (2010). Las medicinas tradicionales en la Pampa Argentina. Reflexiones sobre síntesis de praxis y conocimientos médicos, saberes populares y rituales católicos. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 5(3), 397-429.
- Asociación española contra el cáncer. (2016). *Fase terminal*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/Faseterminal.aspx>
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1974). *Factors influencing intentions and the intention behavior relation*. Nueva York: Human Relations.
- Ballvé, J. L. (2003). ¿Quién utiliza las medicinas no convencionales y por qué?. *Humanitas, humanidades médicas*, 1(2), 125-134.
- Black, C., Marotti, J., Zarovnyaya, E., & Paydarfar, J. (2006). Critical evaluation of frozen section margins in head and neck cancer resections. *Cancer*, 107(12), 2792-2800.
- Bódalo, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97.
- Bushe, M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *Journal Neurosci Nurs*, 40(1), 25-31.

- Cacante, J. V., & Arias, M. M. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(2), 170-180.
- Calvo, C., Carboné, A., Sevilla, G., & Celma, J. A. (2006). *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*. España: ASPANOA.
- Campuzano, G. (2007). Trombocitopenia: más importante que encontrarla es saber porqué se presenta. *Medicina & Laboratorio*, 13(3-4), 111- 152.
- Cano, S. (2012). Metástasis: una perspectiva molecular. *Encuentros en la Biología*, 5(138-139), 37-39.
- Castaño, A.M., & Palacios, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 1(10), 79-93.
- Celis, M.A., Moreno-Jiménez, S., & Reyes-Moreno, I. (2010). Tumores Primarios en el Sistema Nervioso Central. En M. Granados & A. Herrera (Eds.), *Manual de oncología* (4º ed.) (pp.355-370). México: Mc Graw Hill.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2-3), 285-290.
- Cervera, E.E., Labardini, J., & Cardiel, M. (2010). Leucemias Agudas. En M. Granados & A. Herrera (Eds.), *Manual de oncología* (4º ed.) (pp.1058-1071). México: Mc Graw Hill.
- Cruzado, J. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis.
- Dany, L., Dudois, É., & Favre, R. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie*, 2(1), 53-58.
- Delgado-Guay, M., Hui, D., Parsons, E., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., & Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986-994.

- Denny, C. & Sakamoto, K. (2011). Biology of Childhood Cancer. En P.A., Pizzo & D.G., Poplack (Eds), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 78-96). Philadelphia: Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Emmons, R.A., & Paloutzian, R.F. (2003). The psychology of religion. *Annual Review of Psychology*, 54(1), 377-402.
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 1-13.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2012). *¿Qué son las plaquetas?*. Recuperado de <http://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=942>
- Fernández, A., & López, I. (2006). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y estrés*, 12(1), 1-17.
- Fromm, E. (2007) (e.o.1976). *Del tener al ser*. España: Paidós.
- Fundación Natalí Dafne Flexer. (2010). *¿Qué es el cáncer infantil?*. Recuperado de <http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>
- García, B.C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil* (Tesis doctoral). Recuperada de <http://hdl.handle.net/10803/32141>
- Ginzburg, N. (2002) (e.o. 1985). *Las pequeñas virtudes* (8ª ed.). Barcelona: Acantilado.
- Giraldo, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales en el cáncer de mama. *Salud Pública*, 11(4), 514-25.
- González, F. (2000). *Investigación Cualitativa en Psicología. Rumbos y desafíos*. México: International Thomson.

- González, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20, 22-44.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.
- Hernández, J., & Ruiz, A. (2002). Radioterapia Paliativa. En: M. Gómez (Ed.), *Avances en Cuidados Paliativos* (229-255). España: GAFOS.
- Hernández, M., Lorenzo, R., Catá, E., López, A., Martino, R., Madero, L., & Pérez, A. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Anales de Pediatría*, 71(5), 419-426.
- Hernández, S., López, C., & Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6(2-3), 311-325.
- Herrera, A., Flórez, I. E., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichán*, 12(3), 286-297.
- Herrera, L.A., & Andonegui, M.A. (2010). Carcinogénesis. En M. Granados & A. Herrera (Eds.), *Manual de oncología* (4º ed.) (pp.21-35). México: Mc Graw Hill.
- Herrera, N. (2009). *Historia, cultura, rol y sufrimiento. Análisis del Instituto de Educación Media Superior del Gobierno del Distrito Federal (IEMS)* (Tesis doctoral). Recuperada de <http://www.die.cinvestav.mx/Alumnos/Doctorado-2008-2009>
- Holland, J.C., Kash, K.M., Passik, S., Gronert, M.K., Sison, A., Lederberg, M., Russak, S.M., Baider, L., & Fox, B. (1998). A brief Spiritual Beliefs Inventory for use in Quality of Life research in Life-Threatening illness. *Psycho-Oncology*. 7(6), 460-469.
- Ignacio, G. J., & Covarrubias, K.Y. (2013). La estrategia metodológica para la construcción y análisis de las historias de familia: Entre la etnografía y la historia oral con familias de Oaxaca y su relación con el campo educativo. En K.Y.

Covarrubias & M. Camarena (Eds.), *La Historia Oral y la Interdisciplinariedad. Retos y perspectivas* (pp. 233-266). Colima: Universidad de Colima.

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *La espiritualidad en el tratamiento del cáncer*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad/espiritualidad-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer (2016). *Diccionario de cáncer: leucemia*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?CdrID=45343>

Instituto Nacional del Cáncer (2016). *Diccionario de cáncer: leucemia promielocítica aguda*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=444957>

Instituto Nacional del Cáncer (2016). *Diccionario de cáncer: médula ósea*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=45622>

Lázarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. México: Martínez Roca.

López, J., & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.

Martínez, L.D., Robles, M.T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M.E., Morales, M.G., & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29.

Méndez, V. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 4(3), 60-64.

Méndez, X., Orgilés, M., López, S., & Espada, J.P. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.

Moreira, R., & Turrini, R.N.T. (2011). Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22), 1-13.

- Mosteiro, M.P. (2007). Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Boletín de Pediatría*, 47(202), 313-316.
- Muñoz, M., Fernández, M.V., Rodríguez, E., González, C., & Iglesias, R.M. (2010). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. *Cuadernos de atención primaria*, 17(1), 10-14.
- Naranjo, M. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. *Educación*, 33(2), 171-190.
- Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galletta, M. (2002). Spirituality, Religion and Depression in the Terminally ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213-220.
- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(1), 71-89.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thompson.
- Orbell, S., O'Sullivan, I., Parker, I., Steele, B., Campbell, C., & Weller, D. (2008). Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result. *PubMed*, 67(9), 1465- 1474.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Recuperado de [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/)
- Ortiz, G. (2007). Una definición muy general. Un comentario a la definición de creencia de Villoro. *Signos Filosóficos*, 9(18), 181-189.
- Palacios, J., & Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza.
- Palacios, X., & González, M.I. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497-515.



- Paz, O. (2004) (e.o. 1950). *El laberinto de la soledad* (3ª Ed.). México: Fondo de Cultura Económica.
- Pérez, G. (2001) *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural*. Madrid: Narcea.
- Pino, P., San Juan, L., & Monasterio, M.C. (2014). Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioethica*, 20(1), 51-59.
- Pulido, A. (2010). El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. *Cuaderno de Trabajo Social*, 23, 361-379.
- Puyana, Y (Julio, 1994). *Consideraciones sobre la evolución de la familia*. Trabajo presentado al ICBF, puesta en común y discutida en taller de capacitación de Comisaria de familia de Santafé de Bogotá e Ibagué. Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. Santafé de Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 69-82.
- Quintana, A. (2006). Metodología de la Investigación Científica Cualitativa. En: A. Quintana & W. Montgomery (Eds.), *Psicología: Tópicos de actualidad* (pp. 47-84). Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Real Academia Española. (2016). *Petequia*. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=SpXqUn9>
- Reyes, L. (2007). La teoría de Acción Razonada: Implicaciones para el estudio de las actitudes. *Investigación Educativa*, 7, 66-77.
- Richardson, M.A., Sanders, T., Palmer, J.L., Greisinger, A., & Singletary, S.E. (2000). Complementary/alternative medicine use in a comprehensive cancer center and the implications for oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 18(13), 2505-2514.

- Riveros, A., Castro, C.G., & Lara, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41, 291-304.
- Robles, S.L. (2007). *La invisibilidad del cuidado a enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Madrid: IMSERSO.
- Rodríguez, R. (2008). La investigación de las relaciones entre religión y procesos de salud-enfermedad: abordajes y algunos resultados empíricos. *Investigación en Salud*, 10(1), 51-57.
- Ruiz, N., & Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1(22), 22-30.
- Sánchez, M. (2005). La metodología en la investigación cualitativa. *Mundo Siglo XXI*, 1, 115-118.
- Safier, D. (2012). *Una familia feliz*. España: Seix Barral.
- Secretaría de Salud. (2007). *Programa de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud*. México.
- Secretaría de Salud. (2015). *Cáncer infantil en México*. Recuperado de [http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer\\_infantil.html](http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html)
- Serrano, A., Cabrera, L., Saldaña, M., Ruíz, B., & Avendaño, C. (2003). Riesgos de las plantas medicinales en uso concomitante con medicamentos. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 27(6), 161-167.
- Silva, J.M., & Pontífice, P. (2015). Estrategias para el autocuidado de las personas con cáncer que reciben quimioterapia/radioterapia y su relación con el bienestar. *Enfermería Global*, 37, 372-383.
- Sociedad de Oncología Española. (2012). *Guía de terapias integrativas*. Recuperado de <http://oncosaludable.es/es/inicio/terapias-integrativas>
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.

- Taylor, L.E., Stotts, N.A., Humphreys, J., Treadwell, M.J., & Miaskowski, C. (2011). A Biopsychosocial-Spiritual Model of Chronic Pain in Adults with Sickle Cell Disease. *Pain Manag Nurs*, 14(4), 287-301.
- Thiery, J.P. (2002). Epithelial-mesenchymal transitions in tumour progression. *Nature Reviews Cancer*, 2, 442-454.
- Torres, P., Ballesteros, E., & Sánchez, P.D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Valencia, A. (2007). *Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias* (Tesis doctoral). Recuperada de [http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/HD7517QD4XKJJYPXEMCK9LC66N4BDHYQEN8FHJ5Y4QAXUX9V9U-24365?func=find-b&request=Programa+de+apoyo+psicosocial+para+ni%C3%B1os+con+c%C3%A1ncer+y+sus+familias+&find\\_code=WRD&adjacent=N&local\\_base=TES01&x=68&y=14&filter\\_code\\_2=WYR&filter\\_request\\_2=&filter\\_code\\_3=WYR&filter\\_request\\_3=](http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/HD7517QD4XKJJYPXEMCK9LC66N4BDHYQEN8FHJ5Y4QAXUX9V9U-24365?func=find-b&request=Programa+de+apoyo+psicosocial+para+ni%C3%B1os+con+c%C3%A1ncer+y+sus+familias+&find_code=WRD&adjacent=N&local_base=TES01&x=68&y=14&filter_code_2=WYR&filter_request_2=&filter_code_3=WYR&filter_request_3=)
- Vega, O. M., Ovallos, F., & Velásquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 14(2), 85-95.
- Venegas, B.C., Beltrán, M.E., Cifuentes, V., Duarte, Y.A., Montoya, J.J., Rivera, J.M., & Lafaurie, M.M. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Avances en enfermería*, 27(2), 102-112.
- Vergara, M.I., Larios, E., & Lemus, S. (2013). La historia oral a través de métodos etnobotánicos: compartiendo conocimiento tradicional sobre plantas medicinales. En K.Y. Covarrubias & M. Camarena (Eds.), *La Historia Oral y la Interdisciplinariedad. Retos y perspectivas* (pp. 49-73). Colima: Universidad de Colima.

Williamson, G., Walters, A. & Shaffer, D. (2002). Caregivers models of self and others, coping and depression: predictors of depression in children with chronic pain. *Health Psychology, 21*(4), 405-410.

# Anexos

## Anexo 1: Guía de entrevista a cuidadores primarios



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo  
Instituto de Ciencias de la Salud  
Área Académica de Psicología



### Guía de Entrevista Semiestructurada Individual

Fecha: \_\_\_\_\_ Número de sesión: \_\_\_\_\_

Hora de inicio: \_\_\_\_\_ Hora final: \_\_\_\_\_ Duración total: \_\_\_\_\_

Clave o seudónimo participante: \_\_\_\_\_

#### ENCUADRE:

- Saludar y bienvenida
- Presentación
- Mencionar el objetivo de la entrevista
- Establecer la forma de trabajo
- Mencionar criterios de confidencialidad y anonimato
- Solicitar la autorización para audiograbar
- Firmar de consentimiento informado

#### Objetivo general:

Develar parte de la realidad por la que atraviesan las familias de pacientes oncológicos pediátricos desde la experiencia de los cuidadores primarios de pacientes.

#### Preguntas iniciales:

- ¿Me podría mencionar el tipo de cáncer que tiene su hijo y en qué consiste?
- ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado?

Objetivo específico 1 Identificar el tipo de creencias que tienen los padres de niños con cáncer.	Objetivo específico 2 Exponer los cambios en la dinámica familiar a partir del diagnóstico de la enfermedad.	Objetivo específico 3 Describir los roles de cuidado que han asumido los padres con respecto a su hijo y los otros familiares.
<p>Eje 1: Creencias de la enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Razones por las que su hijo está enfermo.</li> <li>▪ Sobre la cura.</li> <li>▪ Lo que se pensaba antes y lo que se piensa ahora.</li> </ul> <p>Eje 2: Creencias sobre el diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La actitud tomada al conocerlo.</li> <li>▪ Culpabilidad</li> <li>▪ Orientación médica.</li> <li>▪ Orientación psicológica.</li> </ul> <p>Eje 3: Creencias sobre el uso de tratamientos alternativos</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Consideraciones para su uso</li> <li>▪ Tratamientos utilizados</li> </ul>	<p>Eje 1: Familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hijos</li> <li>▪ Padres</li> <li>▪ Hermanos</li> </ul> <p>Eje 2: Información</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Al enfermo</li> <li>▪ A los demás miembros de la familia</li> <li>▪ A ellos mismos.</li> </ul> <p>Eje 3: Escuela</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Forma de estudio</li> <li>▪ Compañeros</li> <li>▪ Maestros</li> </ul>	<p>Eje 1: Pareja</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tipo de Relación</li> <li>▪ Roles</li> </ul> <p>Eje 3: Cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pasado</li> <li>▪ Actualmente, personas encargadas de proporcionarlo</li> <li>▪ Aceptación de la nueva realidad por la que atraviesan.</li> </ul>

#### CIERRE:

- Dar una última participación para cerrar la sesión
- Cómo se sintieron en la sesión
- Recordar confidencialidad, anonimato
- Agradecer participación

## Anexo 2: Guía de entrevista a pacientes



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo  
Instituto de Ciencias de la Salud  
Área Académica de Psicología



### Guía de entrevista a pacientes

Fecha: \_\_\_\_\_ Número de sesión: \_\_\_\_\_

Hora de inicio: \_\_\_\_\_ Hora final: \_\_\_\_\_ Duración total: \_\_\_\_\_

Clave o seudónimo participante: \_\_\_\_\_

#### ENCUADRE:

- Autorización del cuidador primario (firma de consentimiento informado)
- Saludar y bienvenida
- Objetivo de la charla
- Forma de trabajo
- Confidencialidad y anonimato
- Autorización para audiograbar
- Firma de consentimiento informado
- Lineamientos de trabajo

#### Eje: La enfermedad en la vida del paciente

- a) Reacción al conocer el diagnóstico
- b) Información que tiene de la enfermedad
- c) Presencia de efectos secundarios
- d) Cambios a los que se ha sometido

#### CIERRE:

- Dar una última participación para cerrar la sesión
- Cómo se sintieron en la sesión
- Recordar confidencialidad, anonimato
- Agradecer participación

### Anexo 3: Consentimiento informado general (cuidadores primarios)



**Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo  
Instituto de Ciencias de la Salud  
Área Académica de Psicología**



#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO GENERAL**

Estimado(a) Señor/Señora:

El Instituto de Ciencias de la Salud (ICSa), perteneciente a la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH) está realizando un proyecto de investigación. El objetivo del estudio es Comprender las creencias que tienen los padres de niños enfermos de cáncer y las diferentes posturas que asumen a partir del diagnóstico de la enfermedad. El estudio se está realizando en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), Pachuca.

Si Usted acepta participar en el estudio:

Le haremos algunas preguntas acerca del tema. La entrevista tendrá una duración aproximada de 50 minutos y se llevará a cabo dentro de las instalaciones de AMANC. Así mismo, se llevará a cabo la grabación de voz de la entrevista realizada, todo ello con fines estrictamente académicos.

Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo si usted acepta participar, estará colaborando con el Instituto de Ciencias de la Salud, para poder llevar un estudio y una comprensión de la realidad por la que atraviesan los padres y las familias que se encuentran en esta situación.

**Confidencialidad:** Toda la información que usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Si alguna de las preguntas le hicieran sentir un poco incomodo(a), tiene el derecho de no responderla. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

**Participación Voluntaria/Retiro:** La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en AMANC.

Nombre del participante:

Fecha:

Firma:

Día / Mes / Año

Nombre de la persona que obtiene el consentimiento

Fecha:

Firma:

Día / Mes / Año



## Anexo 4: Consentimiento informado general (autorización para la participación del paciente)



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo  
Instituto de Ciencias de la Salud  
Área Académica de Psicología



### CONSENTIMIENTO INFORMADO GENERAL (Autorización para la participación del paciente)

Estimado(a) Señor/Señora:

El Instituto de Ciencias de la Salud (ICSa), perteneciente a la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH) está realizando un proyecto de investigación. Parte del estudio se realiza con pacientes que acuden a la **Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), Pachuca.**

Si acepta que su hijo participe en el estudio:

Le haremos algunas preguntas acerca del tema. La entrevista tendrá una duración aproximada de 50 minutos y se llevará a cabo dentro de las instalaciones de AMANC. Así mismo, se llevará a cabo la grabación de voz de la entrevista realizada, todo ello con fines estrictamente académicos. Si usted autoriza la participación del paciente estará colaborando con el Instituto de Ciencias de la Salud, para la realización de esta investigación.

**Confidencialidad:** Toda la información que el paciente nos proporcione será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. El paciente quedará identificado(a) con un seudónimo. Los resultados de este estudio serán publicados con fines académicos.

Si alguna de las preguntas hicieran sentir incómodo(a) al paciente, tiene el derecho de no responder. Usted y el paciente no recibirán algún pago por participar, sin embargo tampoco implica algún costo.

**Participación Voluntaria:** Autoriza usted la participación del paciente en este estudio. Su autorización no afecta de ninguna manera la forma cómo lo tratan en AMANC.

Nombre de quien autoriza:

Fecha:

Firma:

Día / Mes / Año

Nombre de la persona que obtiene el consentimiento

Fecha:

Firma:

Día / Mes / Año



## Anexo 5: Ejemplo de las categorías elaboradas

### Eje 1: Creencias de los cuidadores sobre el origen de la enfermedad

Nombre participante	Seudónimo	Diálogo
Juana Laura C.	Ana	<p><b>Ana:</b> Le doy gracias a Dios</p> <p><b>Entrevistadora:</b> ¿Por qué le da las gracias?</p> <p><b>Ana:</b> Sí, por darle esta enfermedad, porque es una bendición, yo digo que es una bendición, no es una maldición, es una bendición.</p> <p><b>Entrevistadora:</b> ¿Por qué cree eso?</p> <p><b>Ana:</b> Yo digo que a mí me la mandó porque sabe que yo puedo. Yo puedo salir adelante de ella. Le doy gracias a Dios que le haya dado esta grave enfermedad a mi hija.</p>
S/N	Karla	<p><b>Entrevistadora:</b> ¿A qué le atribuía la enfermedad del paciente?</p> <p><b>Karla:</b> No lo sé, a lo mejor porque no comía bien. A veces se salía de la casa sin comer.</p>
Rosenda M.	Jimena	<p><b>Entrevistadora:</b> ¿Por qué cree que su hijo está enfermo?</p> <p><b>Jimena:</b> Porque Dios me está castigando. Es que yo soy de la iglesia católica pero yo nunca voy a la iglesia, más bien me casé por la iglesia. Yo le prometí a Dios que iba a ir a la iglesia siempre, pero yo desde que me casé hace cinco años, yo nunca he ido allá. Por eso creo que Dios me está castigando.</p>
Paula S.	Laura	<p><b>Entrevistadora:</b> ¿A qué le atribuye la enfermedad de su hijo?</p> <p><b>Laura:</b> Creo que se enfermó porque no comía bien. No desayunaba en la casa, aunque le daba su dinero para desayunar en la escuela, pero a veces no lo hacía.</p>
Santa H.	Fabiola	<p><b>Fabiola:</b> Yo creo que es una prueba que Dios me mandó</p> <p><b>Entrevistadora:</b> ¿Por qué cree que se la está mandando a usted?</p> <p><b>Fabiola:</b> Es lo que también me pregunto ¿por qué a mí? ¿Por qué me mandó esta prueba? ¿Por qué con mi hija? A veces, nosotros no tenemos ni para comer. Pero Dios sabe la razón por la que nos envió esta prueba.</p>
Liboria C.	Camila	<p><b>Camila:</b> Pues, a lo mejor ya lo había oído mencionar, pero ahora sí que como dice la doctora que nos atendió “Ustedes no piensen que es como una gripa que se va a quitar de la noche a la mañana, no. Esto no es una gripa, esto va para largo tiempo”. Nos explicó la doctora, cuando lo atendieron.</p> <p><b>Entrevistadora:</b> ¿Y usted por qué pensó que se enfermó su hijo?</p> <p><b>Camila:</b> La verdad no sabía qué pensar, porque ahora sí que muchos dicen “gente ignorante que no sabe”, así que escuché lo que nos dijo la doctora, de que no hay una razón específica por la que se enfermó.</p>
Rosa H.	Erika	<p><b>Entrevistadora:</b> ¿Por qué cree que su hijo se enfermó?</p> <p><b>Erika:</b> Yo pensé que se enfermó porque él no comía bien. Yo me sentía muy culpable, porque dejé a mis hijos por irme a trabajar. Pensaba que a lo mejor no les dan de comer bien, que no los cuidan bien y por eso se me enfermó.</p>
Maximiliano V.	Sergio	<p><b>Entrevistadora:</b> ¿Cuál cree que fue el origen de la enfermedad de su hija?</p> <p><b>Sergio:</b> Únicamente lo tomé como una prueba, por decirlo así: Dios me puso a prueba para ver qué tanto cuidaba yo a mi niña. Si no la sé cuidar se la va a llevar y si la sé cuidar, me la va a dejar. Le puse interés a eso. No fue castigo, porque en cuanto a la religión, Dios no es un hombre castigador, sino es un Dios de amor, una persona bien. Entonces, nunca lo tomé como un castigo.</p>
S/N	Tania	<p><b>Entrevistadora:</b> ¿Y cuando le dijeron pensó que se enfermó por alguna razón?</p> <p><b>Tania:</b> Sí, yo pienso que a lo mejor se enfermó por el cambio del clima, porque cambiamos de pueblo o también creo que es porque no comía bien. Yo pienso que tal vez porque no le dábamos bien de comer.</p>

## Creencias clasificadas sobre el origen de la enfermedad

	Diálogo	Seudónimo del participante
<b>Prueba</b>	Yo creo que es una prueba que Dios me mandó También me pregunto ¿por qué a mí? ¿Por qué me mandó esta prueba? ¿Por qué con mi hija? A veces, nosotros no tenemos ni para comer. Pero Dios sabe la razón por la que nos envió esta prueba.	Fabiola
	Únicamente lo tomé como una prueba, por decirlo así: Dios me puso a prueba para ver qué tanto cuidaba yo a mi niña. Si no la sé cuidar se la va a llevar y si la sé cuidar, me la va a dejar. Le puse interés a eso. No fue castigo, porque en cuanto a la religión, Dios no es un hombre castigador, sino es un Dios de amor, una persona bien. Entonces, nunca lo tomé como un castigo.	Sergio
<b>Castigo</b>	Dios me está castigando. Es que yo soy de la iglesia católica pero yo nunca voy a la iglesia, más bien me casé por la iglesia. Yo le prometí a Dios que iba a ir a la iglesia siempre, pero yo desde que me casé hace cinco años, yo nunca he ido allá. Por eso creo que Dios me está castigando.	Jimena
<b>Bendición</b>	Le doy gracias a Dios Por darle esta enfermedad, porque es una bendición, yo digo que es una bendición, no es una maldición, es una bendición. Yo digo que a mí me la mandó porque sabe que yo puedo. Yo puedo salir adelante de ella. Le doy gracias a Dios que le haya dado esta grave enfermedad a mi hija.	Ana
<b>Mala alimentación</b>	A lo mejor porque no comía bien. A veces se salía de la casa sin comer.	Karla
	Creo que se enfermó porque no comía bien. No desayunaba en la casa, aunque le daba su dinero para desayunar en la escuela, pero a veces no lo hacía.	Laura
	Yo pensé que se enfermó porque él no comía bien. Yo me sentía muy culpable, porque dejé a mis hijos por irme a trabajar. Pensaba que a lo mejor no les dan de comer bien, que no los cuidan bien y por eso se me enfermó.	Erika
<b>Cambio de clima</b>	yo pienso que a lo mejor se enfermó por el cambio del clima, porque cambiamos de pueblo o también creo que es porque no comía bien. Yo pienso que tal vez porque no le dábamos bien de comer.	Tania