



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**ACOMPAÑAMIENTO PSICOEMOCIONAL A POBLACIÓN
PEDIATRICO ONCOLÓGICA Y SUS FAMILIAS**

TRABAJO TERMINAL

**QUE PARA OBTENER EL GRADO
DE: LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

**CASTILLO ROSAS ALAN GUSTAVO
MARES LEDEZMA DIANA DALILA
MORALES HERNÁNDEZ EMILIO SEBASTIÁN
RAMÍREZ FINO SANDRA YAZMIN
VALENCIA ISLAS FERNANDA ARIADNA**

ASESORES:

**QUINTEROS SCIURANO GRACIELA BEATRIZ
GOMEZ PLATA MINERVA**

AGRADECIMIENTOS:

Agradecemos infinitamente a la M. en C. Graciela Beatriz Quinteros Sciurano por su confianza y compromiso para con nosotros, por impulsarnos a defender nuestras ideas y hacernos luchar por lo que queríamos, por siempre estar dispuesta a orientarnos y escucharnos en cada momento de este largo proceso. Por corregirnos, siempre de la mejor manera, haciéndonos comprender cada falla que tuviéramos para poder mejorar y aprender.

Agradecemos también a la Dra. Minerva Gómez Plata quien a pesar de la carga laboral que tuviera siempre nos brindó sus conocimientos para que esta investigación siguiera su camino, por darnos las palabras exactas cuando las necesitamos.

A Alberto Padilla Arias y Juan Federico Zúñiga, profesores del área educativa que en cada clase nos compartían su conocimiento, explicaban cada duda y siempre estuvieron dispuestos a orientarnos.

A la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, por abrirnos sus puertas y darnos las herramientas necesarias para que nuestra vida académica fuera de las mejores experiencias, por darnos la oportunidad de amar la investigación y aplicarla en sus áreas y espacios, así como por brindarnos el mayor conocimiento.

A los padres partícipes de la investigación que nos permitieron acercarnos a ellos y nos brindaron sus palabras para darle un sentido a nuestra investigación, son parte fundamental.

Y finalmente a nosotros como compañeros y amigos por estar ahí en los triunfos, en las complicaciones, en las peleas, por levantarnos el ánimo en cada reunión, por los regaños y las discusiones en pro de la mejora de nuestro trabajo.

Gracias.

AGRADECIMIENTOS PERSONALES:

Alan Gustavo Castillo Rosas:

Quiero dedicar este trabajo y mis profundos agradecimientos a cada una de las personas que estuvieron involucradas a lo largo de esta grandiosa etapa.

Agradezco infinitamente a mis padres, Margarita y Gerardo, quienes me motivaron en todo momento para continuar con mis estudios y siempre que me sentía rebasado por el trabajo, me daban ánimos para seguir y no rendirme, quiero que sepan que han sido y serán siempre los pilares más importantes en mi vida. Los amo.

También agradezco a Antonio, quien me alentó desde un inicio para seguir este camino universitario, ayudándome en muchos aspectos para que mi licenciatura no se viera afectada y brindándome muchos consejos para aplicarlos en este camino.

A mi familia, les doy gracias por brindarme su cariño y apoyo, deseando siempre que saliera adelante y cumpliera mis metas.

Por último, pero no menos importante, a mis amigos y compañeros de tesis, Sandra, Diana, Ariadna y Emilio, quienes me brindaron su apoyo desde el primer momento y creyeron en mí, no pude escoger mejores personas con las cuales compartir este proyecto, sus correcciones, consejos, bromas, llantos y demás, hicieron que este tiempo fuera maravilloso, disfrutable y con ganas de conservarlos siempre en mi vida. Verdaderamente muchas gracias, colegas míos por permitirme conocerles más allá del ámbito académico. ¡Les quiero mucho!

Diana Dalila Mares Ledezma:

El presente trabajo está dedicado a toda mi familia por haber sido mi apoyo a lo largo de toda mi carrera universitaria. Merecen reconocimiento especial mi madre y mi padre que con su esfuerzo y dedicación me ayudaron para no decaer cuando todo parecía complicado e imposible.

Asimismo, agradezco a mis hermanos que con sus palabras me hacían sentir orgullosa de lo que soy, de lo que les puedo enseñar para convertirme en esa fuerza y así seguir avanzando en su camino.

A mis futuros colegas y amigos que me ayudaron de una manera desinteresada, gracias infinitas por toda su ayuda y buena voluntad.

Finalmente quiero dedicar esta tesis en especial a mis compañeros Ariadna, Sandra, Alan y Emilio por apoyarme cuando más les necesité, por extender su mano en momentos difíciles y por el amor brindado cada día de esta experiencia.

Muchas gracias a todos.

Emilio Sebastián Morales Hernández:

Esta tesis está dedicada a:

A mis padres Walter, Ceci y mis abuelitos Homero, Estela y José quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades.

A mis hermanos Pato y Pablo por su cariño y apoyo incondicional, durante todo este proceso, por estar conmigo en todo momento, gracias. A toda mi familia porque con sus buenos deseos, consejos y palabras de aliento hicieron de mí una mejor persona y de una u otra forma me acompañan en todos mis sueños y metas.

Finalmente quiero dedicar esta tesis a todas mis amigas, por apoyarme cuando más las necesito, por extender su mano en momentos difíciles y por el amor brindado cada día, de verdad mil gracias, siempre las llevo en mi corazón.

Sandra Yazmín Ramírez Fino:

Después de haber culminado este proyecto y esta etapa formativa de mi vida, quiero dar infinitas gracias a mis padres por acompañarme durante este arduo proceso, por darme todo a manos llenas sin esperar nada a cambio, les agradezco por el apoyo incondicional mostrado durante este tiempo, por ser mi fuerza y mi motor en todo momento, porque sin ustedes nada de esto habría sido posible.

A mis hermanas, por siempre alentarme y darme ánimos para seguir incluso en los momentos más difíciles. A mi familia, porque a pesar de la distancia siempre estuvieron presentes haciéndome ver lo capaz que soy, y a todas las personas que directa o indirectamente me apoyaron con la única finalidad de verme culminar esta etapa.

Finalmente, a mis compañeros de tesis y futuros colegas, por la entrega y dedicación mostrada durante este proyecto, por siempre ayudarme y corregirme, porque de ustedes logré aprender más de lo que imaginaba.

¡De todo corazón, gracias a todos!

Fernanda Ariadna Valencia Islas:

Este trabajo está dedicado a los pilares de mi vida, a mi familia y a mis amigos.

A mi mamá Ariadna Islas, por ser el gran ejemplo de mi vida, por enseñarme a luchar por lo que quiero y no rendirme. A mi papá Fernando Valencia, por enseñarme a hacer todo con amor y pasión. No habría logrado nada sin su apoyo. Esto también es de ustedes.

A mi sisi Karla, esto es para ti, gracias por ser mi confidente, compañera y mi inspiración, eres mi gran motor. A Toña, por preocuparse por mí, por escucharme y aguantar mis cambios de humor.

A mi familia Valencia, por darme su ejemplo, su cariño y sus sabias palabras.

Caro, por darme las palabras adecuadas que siguen siendo mi mantra, la vida es resistencia, no velocidad.

A mi familia Islas, por impulsarme a luchar por lo que quiero, por sus risas y por su amor, gracias.

A mis amigos, las chicas super poderosas que han estado ahí en cada momento, a los amigos de la universidad que siempre estuvieron ahí.

A Yaz, Alan, Diana y Emilio porque sin ustedes esto no estaría aquí, gracias por darme su amistad en cada momento, los quiero.

Gracias siempre.

RESUMEN

El cáncer es una de las enfermedades mayormente conocidas en la actualidad debido a los altos índices de detección en la población adulta e infantil. Según las últimas estimaciones hechas por Globocan 2018, cada año se diagnostican aproximadamente 18 millones de casos nuevos de cáncer en todo el mundo, de los cuales, más de 200,000 ocurren en niños y adolescentes.

Actualmente, gracias a los nuevos avances en el ámbito de la medicina, existen tratamientos específicos contra el cáncer que permiten tratar e incluso curar esta enfermedad, sin embargo, las significaciones socioculturales del cáncer ligado al tema de la muerte se mantienen presentes en la sociedad actual.

Desde el ámbito médico el cáncer tiene una definición clara universal, sin embargo, a partir de la subjetividad e inscripción simbólica de cada persona, se resignificará el término de la enfermedad, es decir, la forma de percibir y el impacto físico, psíquico y emocional que puede traer dependerá, en cierta medida, del significado que otorguen al cáncer. Particularmente, en el cáncer infantil el sentido que los niños tengan entorno a la enfermedad dependerá, en cierta forma, del significado construido por sus padres o familiares más cercanos, ya que, serán ellos quienes transmitirán, en un primer momento, su forma de concebir al cáncer.

Por su parte, las instituciones de salud se encargan de brindar asistencia médica que ayude a contrarrestar los síntomas y molestias físicas causadas por el cáncer, así como por los tratamientos utilizados para este, sin embargo, consideramos que el cáncer causa alteraciones no solo en el ámbito físico sino también en el aspecto psicoemocional. Este aspecto es poco atendido, de aquí nuestro interés por indagar, desde el discurso de quienes han pasado por esta situación, las repercusiones que han tenido o tuvieron durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y si dichas repercusiones fueron atendidas, o no, psicoemocionalmente.

Es por lo que, como parte metodológica de nuestra investigación, realizamos algunas entrevistas a padres de niños que padecen o padecieron cáncer, después de escuchar sus discursos, realizamos una propuesta de intervención que responde a las necesidades y demandas psicoemocionales percibidas, dicha propuesta tiene la finalidad de coadyuvar en las distintas afectaciones surgidas en el niño y sus padres a partir del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

El cáncer es una enfermedad que debe ser atendida de manera integral, es decir, se debe brindar atención tanto médica como psicológica no solo a quien la padece sino también a quienes se encargan de su cuidado: padres, familiares, médicos, entre otros.

ABSTRACT

Cancer is one of the most widely known diseases today due to high detection rates in the adult and child population. According to the latest estimates made by Globocan in 2018, each year approximately 18 million new cases of cancer are diagnosed worldwide, of which more than 200,000 occur in children and adolescents.

Currently, thanks to new advances in medicine fields, there are specific treatments against cancer that allow treating and even curing this disease, however the sociocultural meaning of cancer linked to the theme of death remains present today.

From the medical field, cancer has a clear universal definition, however, based on the subjectivity and symbolic inscription of each person, the term of the disease will be redefined, that is the way of perceiving and the physical, psychological, and emotional impact it can bring will depend, in a way on the meaning that they give to cancer. Particularly in childhood cancer, the meaning that children have around the disease will depend, in certain way, on the meaning constructed by their parents or closest relatives, since it will be they who will transmit, at first their way of conceiving cancer.

For their part, health institutions are responsible for providing medical assistance that helps to counteract the symptoms and physical discomfort caused by cancer, as well as the treatments used for it, however we consider that cancer causes alterations not only in the physical area but also in the psycho-emotional aspect. This aspect is poorly attended, hence our interest in investigating, from the discourse of those who have gone through this situation, the repercussions that they have had or had during the diagnosis and treatment of the disease, and if these repercussions were attended to, or not psycho-emotionally.

That is why, as a methodological part of our research, we conducted some interviews parents of children who suffer or suffered cancer, after listening to their speeches, we made an intervention proposal that responds to the perceived psycho-emotional needs and demands, this proposal has the following: purpose of helping in the different affections that arise in the child and his parents from the diagnosis and treatment of the disease.

Cancer is a disease that must be treated comprehensively, that is both medical and psychological care must be provided, not only to those who suffer from it, but also to those who take care of it: parents, relatives, doctors, among others.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	10
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
OBJETIVO GENERAL	15
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
JUSTIFICACIÓN	16
METODOLOGÍA	18
Tipo de investigación	18
Metodología cualitativa	19
Contexto de estudio y población	19
Intervención psicosocial.....	20
Dispositivo de Intervención psicosocial.....	21
Diseño y herramientas metodológicas	23
Primer momento: Estudio exploratorio e inmersión al campo.....	23
Segundo momento: Entrevista semiestructurada a padres	25
Tercer momento: Elaboración del diseño metodológico	27
Capítulo I.....	29
Cáncer.....	29
Etapas del Cáncer	30
Tratamientos del Cáncer.....	31
Cirugía	32
Quimioterapia	32
Radioterapia	33
Trasplante de médula ósea	33
Capítulo II.....	35
Cáncer infantil	35
Aspectos involucrados en el cáncer infantil	35
Aspectos económicos.....	36
Aspectos psicoemocionales en los padres	37
Aspectos físicos en el niño	42
Aspectos psicoemocionales en el niño	43
La salud mental en el cáncer	44
Capítulo III.....	48
Cáncer infantil en el contexto actual (pandemia COVID-19)	48

COVID-19	48
Comorbilidad (cáncer infantil y COVID-19)	49
Afectaciones psicoemocionales a raíz de la COVID-19.....	52
Medios de socialización durante la COVID-19.....	53
Plataformas digitales de atención a niños con cáncer en pandemia.....	54
Capítulo IV	55
Análisis obtenido de las distintas significaciones sociales del cáncer: estudio exploratorio	55
<i>Cáncer</i>	55
<i>Tratamientos</i>	59
Afectaciones	65
Atención psicológica	69
<i>Visión médica</i>	72
Capítulo V	86
Propuesta de intervención.....	86
Arteterapia	88
Expresión corporal.....	90
Juego.....	91
Biblioterapia.....	92
Musicoterapia	93
Dibujo	97
ACTIVIDADES	98
Reflexiones finales	118
Bibliografía	123
Anexos	135

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades que ha afectado mayormente a la población mundial. Tan solo en el 2012, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Informe mundial sobre el cáncer 2014, se registraron 14 millones de casos nuevos y 8.2 millones de personas fallecidas. Hasta el 2018 se estimaba que existían 18 mil casos nuevos y 9.6 millones de muertes, cifras que han ido en aumento (INFOCÁNCER, 2020).

En México, el cáncer se ha mantenido en segundo o tercer puesto como una de las principales causas de muerte, para el año 2013 el país presentaba una tasa de mortalidad de 66.37 por cada 100,000 habitantes (Reynoso y Torres, 2017).

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2009) en México, la primera causa de muerte en mujeres de entre 30 y 59 años es el cáncer, mientras que en mujeres de entre los 15 y 29 años es la segunda causa; en los hombres de 30 años o más, los tumores malignos son la tercera causa de muerte.

El cáncer es definido por la OMS como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células. Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC), *las células normales se dividen y mueren durante un periodo de tiempo programado, posteriormente la división de las células únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones, sin embargo, la célula cancerosa o tumoral “pierde” la capacidad para morir y se divide casi sin límite. Tal multiplicación en el número de células llega a formar unas masas, denominadas “tumores” o “neoplasias”, que en su expansión pueden destruir y sustituir los tejidos normales (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).*

Actualmente existen múltiples tratamientos para el cáncer, tales como la cirugía, quimioterapia, radioterapia, y trasplantes, los cuales tienen como finalidad erradicar o contrarrestar la enfermedad, disminuir los dolores físicos y los efectos secundarios. El tratamiento o tratamientos utilizados dependerán de la etapa en la que el cáncer haya sido diagnosticado y atendido, de acuerdo con las afectaciones que haya

causado en el cuerpo de quien lo padece. Dichas etapas y tratamientos se abordan con mayor profundidad en el Capítulo I.

El cáncer infantil, si bien se considera poco frecuente respecto al cáncer en adultos, es una de las principales causas de mortalidad en todo el mundo en la población de 0 a 19 años. De acuerdo con datos de la OMS, el cáncer ha estado entre la 7ª y la 8ª causa de defunción en menores de 20 años, con un 4.2% del total de defunciones en estas edades.

En México, conforme a los datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) las tasas de Incidencia (por millón) hasta el 2017 fueron: 89.6 Nacional, 111.4 en niños (0 a 9 años) y 68.1 en Adolescentes (10-19 años). Por grupo de edad, el grupo de 0 a 4 años presentó la mayor tasa de incidencia con 135.8, mientras que el grupo de adolescentes entre los 15 y los 19 años tuvo la menor incidencia con 52.6.

Respecto a las tasas de mortalidad en México (por 100,000 habitantes) según el RCNA los adolescentes entre los 15 y los 19 años tuvieron la mayor tasa de mortalidad con 6.88, mientras que la menor tasa de mortalidad fue para el grupo de edad entre los 0 y los 4 años con 4.35. Entre los 5 y los 14 años las tasas se mantuvieron similares entre ambos grupos con 4.60 (5 a 9 años) y 4.54 (10 a 14 años).

Según las cifras mostradas anteriormente se puede dar cuenta que la tasa de mortalidad infantil por cáncer es significativa. Actualmente existe una variedad de cánceres que afectan a la población infantil, de acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer, la prolongación y afectaciones de la enfermedad se dan de manera más rápida en los niños respecto a los adultos.

En México, hasta el 2007, las leucemias representaron el primer lugar de cáncer más frecuente en niños (46.1%), seguidas por tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) (12.0%), linfomas (10.8%), tumores germinales (6.7%) y óseos (5.6%).

En los niños los cánceres con mayor incidencia son aquellos que atacan directamente a la sangre. Para estos tipos de cáncer los tratamientos utilizados, como en la gran mayoría, pueden ser la quimioterapia, radioterapia o incluso una combinación de estos, así como el tratamiento auxiliar de trasplante de médula ósea.

Con lo anterior, planteamos que el cáncer infantil a pesar de ser considerado una afección que daña significativamente el órgano o tejido en el que se encuentra, no solo causa afectaciones en el aspecto físico por la enfermedad misma o por el tratamiento utilizado para contrarrestarla, sino que, se ven involucrados aspectos psicoemocionales y económicos, los cuales repercuten de manera significativa no solo en el niño sino también en sus padres o quienes acompañan la enfermedad y sus tratamientos, estos aspectos son profundizados en el Capítulo II.

En el capítulo III se aborda el tema del cáncer infantil en el contexto actual de pandemia y distanciamiento social a causa de la COVID-19. En el capítulo IV realizamos un análisis de las representaciones sociales del cáncer a partir de las entrevistas realizadas, las cuales nos brindaron un escenario importante de las necesidades que tienen los niños, los padres, y los médicos. Finalmente, en el capítulo V planteamos la propuesta de intervención diseñada a partir de las necesidades detectadas en las entrevistas.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer a lo largo de los años ha sido estigmatizado como una enfermedad grave, muchas veces ligado al tema de la muerte (Bragado, 2009). Dicha estigmatización al presentarse en la etapa infantil, primera etapa según el ciclo de vida trae consigo un sinfín de significaciones y modos de asimilación diferente en cada persona, de acuerdo con sus procesos subjetivos y la inscripción simbólica de la enfermedad.

El cáncer infantil como hecho social es problematizado en el ámbito médico por la gran cantidad de personas que lo padecen hoy día, y por las afectaciones físicas que puede causar en el cuerpo. Sin embargo, como hemos introducido, las afectaciones que provoca no son propias únicamente del ámbito físico, sino que, de igual forma existen afectaciones psicoemocionales a raíz del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, en el niño tanto como en los padres. Dichas afectaciones serán profundizadas más adelante.

En la etapa infantil el niño se encuentra en dependencia de los padres. Es a partir de la enfermedad que esta dependencia puede verse en aumento y causar una posible reestructuración de los roles familiares que se tenían. Es una situación desconocida, en un primer momento, para toda la familia y para el niño, por lo que se verán afectados y/o modificados todos los ámbitos de su vida, tales como el familiar, social, laboral, escolar y relacional (Grau, 1999). Cambiar la rutina de un día para otro puede ser complicado para cualquier persona, sin embargo, que este cambio sea generado a partir del cáncer infantil y los tratamientos que implica, puede ser aún más.

El cáncer implica un reordenamiento de la vida, e incluso un dolor psíquico el cual se percibe de distintas maneras, ya que influyen variables que tienen que ver directamente con las personas: valores, cultura y creencias (López-Ibor, 2009). Supone cambios físicos e importantes repercusiones psicoemocionales en quien lo padece, así como en quienes acompañan a la persona, en este caso los padres de los niños. Los involucrados en esta situación pasan por distintas etapas que surgen desde el momento de la búsqueda de respuestas al malestar físico hasta el final de

los tratamientos y los momentos después; los padres, generalmente, se enfrentan a un duelo por la pérdida de salud de sus hijos, así como a un cambio de rutinas que genera desestabilidad no solo en lo emocional, sino en lo familiar y económico. Los niños por su parte también se enfrentan a todos estos cambios, sumados a los cambios físicos que tienen por la enfermedad y el tratamiento mismo.

Son las instituciones hospitalarias las que se encargan de brindar tratamientos que ayudan a mediar el dolor físico que surge en el niño a partir de la enfermedad, sin embargo, el dolor que se presenta de manera psíquica pocas veces es atendido, esto está relacionado a la calidad en los servicios de salud, a su capacidad y a la visión de la salud mental que se tiene en el país.

La necesidad de escucha y acompañamiento de padres y niños diagnosticados con cáncer se hace visible constantemente, es por ello que, nos dimos a la tarea de ofrecer un espacio de escucha con el cual se visualizarán las experiencias, las significaciones y demandas que tienen; con el fin de realizar una intervención psicosocial que ayude a mediar las relaciones y prácticas de cuidado, así como los procesos psíquicos y emocionales que se dan en los ambientes hospitalarios entre pacientes, familiares y personal médico.

OBJETIVO GENERAL

- ❖ Investigar las prácticas hospitalarias en relación con el acompañamiento terapéutico en aspectos físicos, psíquicos y emocionales del niño diagnosticado y en tratamiento por cáncer, con el fin de diseñar un dispositivo que complemente y/o fortalezca el proceso resiliente del niño y sus padres.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Comprender a profundidad las implicaciones médicas y psicológicas involucradas en el cáncer infantil.
- ❖ Distinguir la experiencia, sentir y perspectiva del cáncer desde la voz de padres, en función del imaginario social construido en cada familia a partir de una intervención psicosocial.
- ❖ Diseñar un dispositivo de intervención que permita un acompañamiento psicoemocional a niños diagnosticados y en tratamiento por cáncer, así como a sus padres, a partir de las necesidades y demandas percibidas en su discurso.

JUSTIFICACIÓN

El cáncer infantil es una de las enfermedades mayormente presentes hoy en día, a pesar de los múltiples avances médicos que permiten el diagnóstico, tratamiento, y la posible cura de la enfermedad, las cifras de incidencia y mortalidad por cáncer siguen siendo elevadas.

Según el Globocan 2018, más de 200,000 casos de cáncer al año se dan en niños y adolescentes. De acuerdo con datos proporcionados por la OMS el cáncer se ubica entre la séptima y octava causa de mortalidad en niños menores de 20 años.

Estas cifras, dan cuenta de la problemática que implica el cáncer hoy en día, ya que no solo data números de las personas que lo padecen, sino que detrás del diagnóstico médico se encuentra todo un proceso de asimilación frente a la enfermedad, los tratamientos que implica, los gastos económicos e incluso físicos, el cambio o modificación de sus vidas, de sus cuerpos, así como del modo de percibir la enfermedad. Es por lo que, es fundamental entender y atender la problemática que comprende el cáncer, ya que esta enfermedad causa afectaciones físicas y psicoemocionales significativas en los niños que lo padecen y en quienes se encargan de su cuidado, padres, familiares e incluso médicos.

En el campo médico se da principalmente atención al ámbito físico de lo que la enfermedad implica, los aspectos psicoemocionales y económicos mayormente son atendidos por asociaciones externas que ofrecen una red de apoyo al niño con cáncer y a sus familiares. Dentro del ambiente hospitalario el cual funciona bajo reglas, normas y procesos establecidos, el niño se enfrenta a un ambiente completamente desconocido para él, un ambiente en el que se restringen muchas actividades cambia radicalmente de estar en su casa, en la escuela, con amigos, jugando, conviviendo, a un lugar en el que se encuentra rodeado de doctores, enfermeras, medicamentos, tratamientos, un ambiente que, puede ser agotador para alguien tan pequeño.

Como parte importante de este trabajo es necesario que los conceptos de acompañamiento y proceso resiliente estén claros. Por acompañamiento nos referiremos a esta labor que realiza el profesional de la salud mental durante el tratamiento, donde brinda las herramientas psicológicas y sociales que le permitan al paciente, sea niño o adulto, mejorar su calidad de vida. Finalmente, el proceso resiliente se da, a partir de una situación compleja, donde las personas utilizan herramientas para adaptarse, y de esta manera, afrontar una situación.

METODOLOGÍA

Tipo de investigación

Este proyecto es planteado como una Investigación Acción, como herramienta epistémica orientada al cambio, tiene como finalidad escuchar las necesidades y demandas de apoyo psicoemocional de la población que padece o acompaña la enfermedad de cáncer infantil y con ello desarrollar un dispositivo de intervención que cubra dichas necesidades.

La investigación-acción, es entendida según Lewin (1946) como:

Una forma de cuestionamiento autorreflexivo, llevada a cabo por los propios participantes en determinadas ocasiones, con la finalidad de mejorar la racionalidad y la justicia de situaciones de la propia práctica social educativa, con el objetivo también de mejorar el conocimiento de dicha práctica y sobre las situaciones en las que la acción se lleva a cabo (Gómez, 2010, p.2).

Son dos los momentos que se requieren en este tipo de investigación, el primero consiste en investigar el propio campo con el personal adscrito al mismo, en este caso la institución hospitalaria, con el fin de recabar información sobre los procesos que viven familiares y niños que han sido diagnosticados con cáncer, se trata de conocer el campo donde se desenvuelven los involucrados, para de esta forma, tener un esquema de lo que viven y posteriormente dar paso al segundo momento, donde se realiza una inmersión al campo con el fin de generar un cambio que favorezca a la creación de espacios de escucha para esta población. Normalmente, debería integrarse un tercer momento donde se lleve a cabo la ejecución y evaluación de los dispositivos de intervención, esto no será posible dada la situación de la pandemia.

Metodología cualitativa

Esta metodología se refiere a *la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (Taylor y Bodgan, 1984, p.20).*

Esta es privilegiada en investigaciones de las ciencias sociales, el diseño de la investigación se caracteriza por ser flexible, ya que no pretende tener datos exactos o cuantificables, sino que se interesa por entender la perspectiva del hecho social a partir de los procesos subjetivos y significaciones sociales de cada persona.

Los sujetos que se encuentran inmersos en el ámbito social son percibidos como un todo, como sujetos sociales, donde las variables del lugar y el momento en el que se encuentran deben ser tomadas en cuenta para la investigación a realizar. *Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo (Taylor y Bodgan, 1984, p.20).*

Contexto de estudio y población

El contexto de estudio de nuestra investigación, por la pandemia actual de la COVID-19, fue llevado a cabo a través de plataformas digitales como: Facebook, WhatsApp, Zoom, y Google Meet.

La población que nos apoyó con las entrevistas realizadas fue la siguiente, cabe destacar que la información presentada a continuación se encuentra bajo el consentimiento previo de los participantes:

- Marina (mamá de Carolina, falleció a los, tenía 8 años cuando fue diagnosticada). Mujer, Ciudad de México. Llevó el tratamiento en Ciudad de México y Los Ángeles E.U.

- Arnulfo (papá de Sebastián 9 años, 6 cuando fue diagnosticado). Hombre, Oaxaca. Llevó el tratamiento en Puebla y Ciudad de México.
- Aracely (mamá de Evelyn 13 años, 8 cuando fue diagnosticada): Mujer. Estado de México. Llevó el tratamiento en la Ciudad de México.
- Mar (mamá de Luis 16 años, 15 cuando fue diagnosticado): Mujer. Ciudad de México (originaria de Argentina). Llevó el tratamiento en la Ciudad de México.
- Manolo. Hematólogo del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), actualmente laborando en el Hospital “Carlos Andrade Marín” en Ecuador.

De igual forma, se accedió a un grupo de WhatsApp de aproximadamente 20 padres de niños con cáncer, de aquí se retomaron algunos discursos y por políticas de privacidad, se les asignó un pseudónimo.

Intervención psicosocial

Intervenir implica la construcción de una lógica del acontecimiento fundante de la demanda desde cierto marco teórico o campo de saber. *La intervención desencadena una serie de expectativas y consecuencias fuertemente ligadas a la construcción simbólica y a las representaciones de quien está interviniendo* (Carballeda, 2012, p.100).

La intervención psicosocial, se encuentra basada en la bidireccionalidad entre lo psicológico y lo social [...] se contempla la interdependencia de lo individual con lo grupal y lo comunitario [...] se entretajan aspectos multidisciplinarios provenientes de lo cultural, lo social y lo económico (Rizzo, 2009, p. 5).

La interdisciplinariedad que implica el campo de la psicología es reconocida en la intervención psicosocial, ya que permite entender al sujeto desde el ámbito biopsicosocial, permite comprender que el entorno biológico tanto como el social determinan el comportamiento, la construcción subjetiva ante distintos hechos sociales, y particularmente las significaciones sociales construidas ante una enfermedad como el cáncer.

El apoyo psicosocial en niños y adolescentes con cáncer ha sido pensado como medio de intervención a través de los años, ya que favorece la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, permite una mayor adherencia al proceso, un mejor manejo del dolor, y disminuye los síntomas anticipatorios de algún tratamiento (Ibáñez, 2009). Dichos procedimientos contribuyen significativamente a la calidad de vida de la población de niños con cáncer gracias a los efectos producidos tanto a nivel físico como mental.

Se considera que, el apoyo parental y comunitario que reciben los niños cuando se les diagnostica un cáncer opera como un factor de protección poderoso que resulta en un mejor funcionamiento psicológico, tal vez porque amortigua el impacto emocional y les ayuda a soportar grandes dosis de estrés y hacerse emocionalmente más fuertes (Bragado, 2009, p.331).

Pensar una intervención psicosocial surge como un medio que nos permita conocer las dimensiones y perspectivas que se tienen en torno al cáncer a partir de las voces de los padres, ya que estos viven día con día todo lo que la enfermedad implica. Tener los medios que nos posibiliten desarrollar un dispositivo que permita paliar el dolor físico y emocional que surge en los niños y sus padres a partir del diagnóstico y durante el tratamiento, es una de las principales razones por las cuales es fundamental realizar este tipo de intervención.

Dispositivo de Intervención psicosocial

El presente modelo de intervención psicosocial está pensado desde el aspecto individual, familiar y cultural del niño, ya que los distintos entornos en los que éste se desenvuelve repercuten de manera significativa al modo en que asimilará la enfermedad.

Méndez (2004) menciona que entre las necesidades emocionales que presentan los niños con cáncer se encuentra el afecto, la búsqueda de pertenencia, la sensación de logro, de seguridad, de autoconocimiento, necesidad de información de la

enfermedad, así como hablar de la muerte, de la soledad, del miedo y la tristeza. Estas necesidades no siempre son atendidas, es por lo que, retomando a Morrison, Bromfield y Cameron (2003) planteamos la necesidad de diseñar un modelo de intervención que permita a los niños que padecen cáncer y a sus padres, el sentimiento de control de sus vidas, que se evite el aislamiento, que se favorezca su calidad de vida con las menores afectaciones en el aspecto psicoemocional, a través de distintas actividades recreativas tales como el arte, música, juego, dibujo y teatro, con el fin de que con ellas puedan expresar sus sentimientos, emociones, miedos, e inseguridades. Se trata de cumplir no solo la función de curación sino también, como menciona Winnicott (1981), la función de sostenimiento.

Cumplir la función de sostenimiento, contención, y acompañamiento en niños que padecen cáncer, así como sus padres, puede ser llevada a cabo en distintos momentos, ya que, al ser una enfermedad crónica consta de distintas etapas en las cuales una intervención psicoemocional pueda datar de gran significancia. *Tales como el impacto del diagnóstico, la importancia de la intervención temprana, los efectos de la radioterapia en el sistema nervioso central, el conocimiento del niño sobre la enfermedad, la comunicación de malas noticias, la calidad de vida durante y después de la enfermedad, o tras una amputación, etc., así como el tratamiento del síntoma y del dolor provocados por los procedimientos terapéuticos* (Pérez y Montserrat, 2006, p.77).

Retomando a Pérez y Montserrat (2006) los principales objetivos de una intervención de este tipo son:

- *Favorecer el proceso de duelo familiar relacionado con la pérdida de salud del niño enfermo.*
- *Facilitar la información y comprensión de los recursos terapéuticos, parámetros y conceptos biomédicos y propiciar la comunicación de acuerdo con las características personales, capacidad de comprensión y asunción de la información del niño y de su familia.*
- *Reforzar la identidad y el sentimiento de control del niño enfermo, padres y hermanos.*

- *Minimizar los síntomas: especialmente el dolor, miedo, angustia y depresión.*
- *Promover el uso de recursos sociales que ayuden a normalizar la vida del niño y aporten distracción: material de juego, audiovisual y otras actividades, ya sea directamente o a través de los recursos sociales.*
- *Actuar en el ambiente del hospital, valorando el impacto de los espacios físicos, temporalidad, rutinas y tiempos de espera (Pérez y Montserrat, 2006, p.78).*

Diseño y herramientas metodológicas

Como parte del diseño metodológico de esta investigación se han planteado tres momentos fundamentales.

Primer momento: Estudio exploratorio e inmersión al campo

En este primer momento se realizó un estudio de tipo exploratorio, una primera inmersión al campo con el fin de escuchar las distintas perspectivas en el discurso de padres o cuidadores de niños que padecen cáncer. Por la condición actual de distanciamiento social por la COVID-19, nos hemos visto en la necesidad de plantear un escenario diferente para poder llevar a cabo las herramientas metodológicas previstas, con el fin de continuar con los objetivos de la presente investigación, las nuevas tecnologías fungieron como medio alternativo de intervención.

Con el fin de realizar nuestras primeras observaciones, utilizamos como herramienta metodológica la observación no participante directa la cual es caracterizada por que el investigador permanece ajeno al objeto de estudio, en esta se realiza una

observación en el momento en que ocurre la situación y no hay intervención directa de ningún modo con el hecho (Gold 1958; Junker 1960; Spradley 1980).

Cabe mencionar que estas observaciones, se realizaron de manera virtual a partir de un grupo de WhatsApp. Las personas de este grupo son padres, madres y familiares de niños de diversas edades que han sido diagnosticados con algún tipo de cáncer. Se encuentran personas que viven en los diferentes estados de México, en algunos casos, hay quienes se encuentran en un estado distinto a donde vivían habitualmente, ya que han tenido que buscar distintas opciones de tratamiento en un estado diferente.

La dinámica de este grupo se centra en compartir experiencias, miedos, angustias, dudas acerca del cáncer y sus diferentes tratamientos. El discurso que prevalece es de apoyo, los integrantes de este grupo constantemente se animan unos a otros, a pesar de que todos se encuentran en una situación similar.

Después de realizar las primeras observaciones de manera no participante, nos dimos a la tarea de interactuar con los padres, con el fin de conocer desde sus experiencias, cómo es o ha sido el apoyo psicoemocional y de contención que han recibido ellos o sus hijos a partir del diagnóstico de cáncer, durante sus tratamientos y hasta el día de hoy. Para ello utilizamos como herramienta metodológica la observación participante la cual nos permite conocer mejor lo que ocurre en el entorno, esta se caracteriza por el hecho de que la persona que observa recoge los datos en el medio natural y está en contacto con los propios sujetos observados, en cierto modo, se convierte en "nativo" dentro de la situación o contexto que se analiza.

Alonso (1994) habla de la observación participante indirecta, como su nombre lo indica, se lleva a cabo cuando el investigador recaba la información por medios afines al contexto, pero no de modo en que ellos mismos estén actuando en el hecho. En este momento, dentro del grupo de WhatsApp, se plantearon las siguientes preguntas:

¿Cuál ha sido su experiencia con el apoyo psicológico dentro o fuera del hospital donde atienden a sus hijos? ¿Han recibido apoyo psicoemocional durante el

diagnóstico o tratamiento del cáncer de sus hijos? ¿Cómo fue para ustedes el momento del diagnóstico de sus hijos, cómo recibieron y/o asimilaron la noticia? ¹

Después de tener una primera inmersión al campo, resulta fundamental indagar con mayor profundidad las distintas significaciones en torno al cáncer, a partir del propio discurso de personas que han pasado por esta situación, así llegamos al segundo momento de nuestra intervención.

Segundo momento: Entrevista semiestructurada a padres

En este segundo momento de intervención, utilizamos como herramienta metodológica la entrevista semiestructurada, (a padres de niños que han sido diagnosticados con algún tipo de cáncer) en ella se trabaja con las palabras de quien es entrevistado y con sus formas de sentir. No es una técnica que se utilice solo con la finalidad de reunir información de la persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto para comprenderlo desde dentro.

El entrevistador dispone de un “guion” que recoge los temas que deben tratarse a lo largo de la entrevista [...] puede decidir libremente sobre el orden de presentación de los diversos temas y el modo de formular las preguntas. En el ámbito de un tema determinado, el entrevistador puede plantear la conversación de la forma que desee, plantear las preguntas que considere oportunas y hacerlo en los términos que le parezcan convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado que le aclare algo que no entiende o que profundice sobre algún aspecto cuando lo estime necesario, y establecer un estilo propio y personal de conversación (Corbetta, 2003, pp. 351-353).

Para ello hemos planteado una guía de entrevista con las siguientes preguntas:

- ¿Cómo fue para usted recibir la noticia del diagnóstico de cáncer?

¹ Nota: Las respuestas obtenidas a estas preguntas serán retomadas para el análisis de esta investigación, y podrán ser visualizadas en el apartado de anexos.

- ¿Qué concepción tenía o tiene usted sobre el cáncer?
- ¿Cómo se le comunicó al niño/a la noticia de que padecía cáncer?
- ¿Cómo fue, es o ha sido para usted o su hijo/a los tratamientos a seguir para erradicar el cáncer?
- ¿Usted o su hijo/a ha recibido o recibió en algún momento apoyo psicoemocional?
- ¿Qué tipo de apoyo psicoemocional le gustaría o le hubiese gustado recibir en el diagnóstico o tratamiento de su hija o hijo?
- ¿En algún momento usted o su hijo/a pensó en dejar el tratamiento, o buscar otra solución?

Para realizar las entrevistas de este segundo momento de intervención, por la condición actual de distanciamiento, accedimos a un grupo de Facebook llamado “Niños con cáncer”, la dinámica de este grupo, al igual que el de WhatsApp, es compartir experiencias, dudas y recomendaciones acerca del cáncer, de igual forma, funge como un grupo donde los padres y familiares de los niños se brindan entre ellos apoyo emocional.

En este grupo, comentamos la finalidad de nuestro proyecto de investigación y pedimos de manera voluntaria, si alguien nos podía apoyar con una entrevista para contarnos su experiencia en torno al cáncer. Afortunadamente algunas personas accedieron, así que proseguimos a contactarlas para acordar cómo serían llevadas a cabo.

Las entrevistas fueron realizadas por medio de llamadas y videollamadas a través de algunas plataformas digitales como WhatsApp, Messenger, y Zoom. El día y la hora fueron establecidas por las personas que nos apoyaron, esto para no interrumpir sus actividades. Fueron realizadas por un solo integrante del equipo con el fin de no incomodar estando presentes todos, sin embargo, el audio de estas fue grabado con

el consentimiento previo y compartido entre nosotros con la intención de discutir y analizar posteriormente el discurso.

De las entrevistas realizadas, solo una de ellas fue contestada a través de audios de WhatsApp ya que los tiempos de la persona eran limitados, por lo que ella nos sugirió hacerlo de esta forma, si bien la interacción de nosotros fue nula por el escenario planteado, las respuestas obtenidas nos parecen fundamentales para el análisis de esta investigación. Las preguntas que se le enviaron fueron las siguientes:

- ¿Cuál fue su primera reacción ante el diagnóstico del cáncer?
- ¿Cómo fue o ha sido el proceso durante el tratamiento del cáncer?
- ¿Cuáles fueron las afectaciones emocionales, económicas o físicas que se le presentaron?
- ¿Qué concepción tenía usted del cáncer antes del diagnóstico y después de este?
- ¿Probó o pensó en algún momento en tratamientos alternativos para el cáncer? ²

Este acercamiento nos abre un panorama mucho más amplio de lo que implica el cáncer infantil para las personas que lo viven de cerca día con día, con ello, se hizo posible plantear de manera eficiente, de acuerdo con las demandas escuchadas, el dispositivo de intervención que permita mediar el dolor físico y psíquico presente en los niños que padecen cáncer y sus padres o familiares.

Tercer momento: Elaboración del diseño metodológico

Finalmente, en este tercer momento, a partir de las necesidades y demandas psicoemocionales escuchadas en las entrevistas realizadas, surge la propuesta de un

² Nota: La transcripción completa de las entrevistas se encuentra en el apartado de Anexos.

modelo de intervención dirigido a niños que padecen cáncer y a sus padres, dicha propuesta tiene la finalidad de coadyuvar al acompañamiento psicoemocional que se le brinda a esta población.

Cabe mencionar que, esta intervención estaba pensada para llevarse a cabo dentro del entorno hospitalario, con los niños tanto como con sus padres, sin embargo, por las condiciones actuales de la pandemia por la COVID-19, no se realizó, quedando así, como una propuesta que esperamos pueda ser funcional para las personas que se encargan del cuidado de los niños y niñas que padecen cáncer.

Nuestra propuesta de intervención incluye actividades de arteterapia, expresión corporal, biblioterapia, musicoterapia, dibujo y juego. Han sido planteadas como herramientas que permitan a los niños y a sus padres salir de la rutina diaria, estimular la creatividad y brindar un espacio de recreación donde la enfermedad y todo lo que esta implica quede suspendida por un momento. Proponemos distintas actividades que pueden ser realizadas por el niño y su padre de manera individual o en conjunto, la finalidad de estas últimas es fortalecer el vínculo afectivo y de comunicación entre padres e hijos. La propuesta de intervención se encuentra de manera explícita en el capítulo V de esta investigación.

Capítulo I

Cáncer

Actualmente, según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2020), existen más de 200 tipos de cáncer, generalmente, cada uno de ellos es denominado por el órgano o tejido del cuerpo al cual afectan. En México, según el Instituto Nacional del Cáncer (INC), los tipos más frecuentes en adultos son de pulmón, mama, colon y próstata.

Al hablar de cáncer en adultos, los motivos por los cuales se presenta son de suma importancia para entender la enfermedad. Aunque estos son diversificados, entre las causas más frecuentes se encuentran distintos factores de riesgo a los cuales se expone el sujeto, tales como el tabaquismo, el consumo excesivo de bebidas alcohólicas, el sedentarismo, la mala alimentación etc., según la AECC (2020) un 40% de los cánceres son provocados por dichos factores, sin embargo, por el hecho de ser factores de riesgo externos, son modificables y prevenibles.

Otra de las causalidades del cáncer, aunque en un grado menor, es la genética. Según la AECC (2020), entre el 5% y el 7% del total de los cánceres pueden presentarse en algunas personas por predisposición genética. Esto ocurre porque se heredan genes ya alterados; el resultado es que, en estas personas la probabilidad de padecer cáncer aumenta y el tiempo necesario para su aparición es menor que cuando no existe esta predisposición.

Existen también factores físicos que pueden provocar el cáncer, entre ellos destacan las radiaciones ionizantes (rayos X), las radiaciones no ionizantes (rayos ultravioletas del sol) y las radiaciones que emite la propia corteza terrestre (radón).

En los últimos años, los agentes biológicos están tomando cada vez más protagonismo en las causalidades del cáncer. Según el INC, el 18% de los cánceres son atribuibles a infecciones persistentes provocadas por virus, bacterias o parásitos,

entre los que destacan el virus del papiloma humano (cáncer de cuello uterino), y el virus de la hepatitis B (cáncer de hígado).

Cómo hemos mencionado, las cifras de incidencia y mortalidad por cáncer son elevadas, sin embargo, podemos dar cuenta que existen algunos tipos de cáncer que pueden ser prevenibles si llevamos un estilo de vida saludable, una alimentación sana, realizar actividades deportivas, evitar sustancias tóxicas, y factores de riesgo, podrían contribuir a que las tasas de incidencia por cáncer no vayan en aumento. Esto es fundamental ya que, cómo veremos más adelante el cáncer no solo tiene repercusiones en el aspecto físico, sino que involucra aspectos psicoemocionales significativos que pueden causar afectaciones en los distintos ámbitos de la vida de una persona.

Etapas del Cáncer

Un aspecto fundamental para la efectividad del tratamiento de cáncer será el momento en el que este sea diagnosticado, ya que, dependiendo de la etapa en la que se encuentre la enfermedad, será el nivel de afectación en el cuerpo de quien lo padece. Según el Instituto Nacional del Cáncer (2020), las etapas de esta enfermedad son clasificadas de la siguiente manera: etapa 0, etapa IA, etapa IIA, metástasis, y etapa IV: fase terminal.

Etapa 0: Lo primero que ocurre son los cambios celulares que dotan a las células de las características de malignidad, es decir, de multiplicación descontrolada y capacidad de invasión. Es la etapa más larga de la enfermedad y se denomina fase de inducción. En ningún caso es diagnosticable ni produce sintomatología.

Etapa IA: Es denominada fase “in situ”. Se caracteriza por la existencia de la lesión cancerosa microscópica localizada en el tejido donde se ha originado. En los adultos suele durar entre 5 y 10 años dependiendo del tipo de cáncer. Tampoco aparecen síntomas o molestias en el paciente. En cánceres como el de mama, cuello uterino o colon, la enfermedad se puede diagnosticar en esta fase mediante técnicas que permiten su detección precoz.

Etapa IIA: En esta etapa la lesión comienza a extenderse fuera de su localización de origen e invade tejidos u órganos adyacentes. Fase de invasión local. En la edad adulta dura entre 1 y 5 años. La aparición de síntomas de la enfermedad depende del tipo de cáncer, de su crecimiento y de su localización.

Metástasis: Aquí, la enfermedad se disemina fuera de su lugar de origen, apareciendo lesiones tumorales a distancia denominadas metástasis. Es la etapa de invasión a distancia. La sintomatología que presenta el paciente suele ser compleja. Depende del tipo de tumor, de la localización y extensión de las metástasis.

Etapa IV fase terminal: Esta fase se caracteriza por la existencia de enfermedad oncológica avanzada, progresiva e irreversible (incurable), también se conoce como cáncer terminal. No responde a los tratamientos empleados habitualmente. Se acompaña de múltiples síntomas que provocan gran malestar en el enfermo disminuyendo su calidad de vida y la de su familia (INC, 2020).

Esta clasificación es utilizada para la gran mayoría de los cánceres, exceptuando los relacionados a la sangre, ya que estos no se clasifican en etapas sino en estados de riesgo: estándar, alto o muy alto, o en estadios.

La estadificación de las etapas del cáncer es una herramienta que permite a los médicos determinar el tipo de tratamiento o tratamientos que serán utilizados en una persona que padece dicha enfermedad. Uno de los aspectos fundamentales para que el cáncer tenga las menores afectaciones en quien lo padece, será una detección oportuna aunado a un tratamiento adecuado para contrarrestar la enfermedad.

Tratamientos del Cáncer

Actualmente, gracias a los distintos avances médicos, los tratamientos utilizados para erradicar o contrarrestar los distintos tipos de cáncer y los efectos secundarios que estos puedan causar, son variados. Entre los más frecuentes podemos mencionar la cirugía, quimioterapia, radioterapia y los trasplantes. A continuación, presentamos las definiciones planteadas por la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, 2020) de los tratamientos anteriormente mencionados.

Cirugía

La cirugía es el tipo más antiguo de tratamiento contra el cáncer, a pesar de ello, sigue siendo uno de los más efectivos hoy en día, consiste en extirpar el tumor y el tejido que lo rodea mediante una operación.

La cirugía oncológica puede realizarse para distintos fines tales como: diagnosticar el cáncer, extirpar parte o la totalidad de un tumor, determinar dónde se encuentra el cáncer y si se ha diseminado o está afectando las funciones de otros órganos, recuperar el aspecto o las funciones del cuerpo, o para aliviar efectos secundarios producidos por la enfermedad.

Quimioterapia

La quimioterapia es el uso de fármacos utilizados para destruir las células cancerosas, actúa evitando que estas crezcan y se dividan en más células. Este proceso tiene mayor efecto en las células cancerosas, sin embargo, los fármacos utilizados son fuertes y pueden dañar a las células sanas de todos modos.

Dicho procedimiento puede ser utilizado en diferentes momentos de la enfermedad:

- ❖ Antes de la cirugía o radioterapia, para reducir los tumores. Esto se denomina quimioterapia neoadyuvante.
- ❖ Después de la cirugía o la radioterapia, para matar cualquier célula cancerosa que persista. Esto se denomina quimioterapia adyuvante.
- ❖ Como único tratamiento. Por ejemplo, para tratar cánceres de la sangre o el sistema linfático, como la leucemia y el linfoma.
- ❖ Para el cáncer que vuelve a aparecer después del tratamiento, denominado cáncer recurrente.

Los objetivos de la quimioterapia dependerán del tipo de cáncer y de cuánto se haya diseminado. El objetivo del tratamiento es, en ciertos casos, destruir todo el cáncer y

evitar que vuelva a aparecer. Sin embargo, si esto no es posible, la quimioterapia puede retrasar o ralentizar el crecimiento del cáncer.

Radioterapia

La radioterapia es el uso de rayos X u otras partículas con alta potencia. Este tratamiento es utilizado para destruir las células cancerosas y demorar el crecimiento del tumor sin dañar el tejido sano cercano. Su objetivo es atacar las células cancerosas que aún quedan después del tratamiento inicial. Cuando no es posible destruir el cáncer por completo, los médicos pueden utilizar radioterapia para reducir el tamaño de los tumores y aliviar los síntomas.

Trasplante de médula ósea

Según la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, 2020) el trasplante de médula ósea es realizado normalmente a personas que padecen enfermedades de la sangre (hemopatías), las cuales pueden tener un origen neoplásico (canceroso) o no. Las referidas al cáncer, por la gravedad que pueden implicar, son clasificadas como hemopatías malignas.

El trasplante de médula ósea, también conocido como trasplante de células hematopoyéticas, según el Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2020) *es un procedimiento que consiste en administrar células madre de la sangre para reemplazar las células que han sido dañadas, en el caso del cáncer, por la toxicidad medular de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, o por el cáncer mismo.*

De acuerdo con la Sociedad Española de Inmunología (SEI, 2020) la médula ósea es un tejido esponjoso dentro de la mayoría de los huesos del cuerpo, en ella se alojan los tres tipos de células madre de la sangre, las cuales tienen una finalidad específica en el cuerpo humano.

Los glóbulos blancos se encargan de combatir las infecciones; los glóbulos rojos transportan el oxígeno, y las plaquetas ayudan en la coagulación de la sangre, en conjunto a estas células se les denomina progenitores hematopoyéticos, los cuales pueden ser obtenidos de distintas fuentes ya sea por la médula ósea, sangre periférica o la sangre de cordón umbilical. En los padecimientos de cáncer estas

células son dañadas, por lo que, la funcionalidad que supone debería cumplir, se ve interrumpida, por ello es que se recurre al trasplante de médula ósea, con el fin de ofrecerle al paciente células madre sanas que sustituyan las que han sido dañadas.

Si bien es cierto que actualmente los tratamientos para el cáncer son variados y tienen una efectividad considerable en quienes se someten a ellos, es importante mencionar que, también causan efectos secundarios que pueden ser desgastantes para el paciente, por ejemplo, la quimioterapia provoca malestares como vómitos, fatiga, dolor, etc.

Los efectos secundarios del tratamiento más los causados por la misma enfermedad los cuales pueden ser bastante evidentes, molestos o agotadores, así como encontrarse en un contexto hospitalario, o, por si fuera poco, que el tratamiento no funcione de la manera esperada, que el cuerpo de quien lo padece no responda, repercute de manera significativa no solo en quien padece la enfermedad sino también en quienes la acompañan, tales como padres. Ya que esto implica un reordenamiento y percepción muy distinta en cada persona que lo vive día con día, surgen implicaciones psicoemocionales que nos parece fundamental, deben ser atendidas.

Capítulo II Cáncer infantil

Como ya se introdujo, las cifras de incidencia y mortalidad son elevadas a nivel tanto internacional como nacional. El cáncer infantil, es considerado un problema de salud pública, sin embargo, se debe tener en cuenta que el aspecto físico no es el único que sufre afectaciones con esta enfermedad. En este capítulo haremos mención inicialmente de los aportes médicos respecto al cáncer infantil para después profundizar en los diferentes aspectos que se encuentran presentes en dicha enfermedad.

Los cánceres mayormente frecuentes en la infancia son la leucemia, los tumores en el sistema nervioso central, linfomas, tumores germinales y óseos. Las causas de su origen, hasta el día de hoy, siguen siendo una incógnita para el ámbito médico, ya que no se conoce con exactitud lo que puede provocarlos (López-Ibor, 2009).

Aspectos involucrados en el cáncer infantil

El cáncer implica etapas, procesos y tratamientos, los cuales son desconocidos en un primer momento tanto para el niño como para sus padres. Esto repercute en ámbitos físicos, psicoemocionales y económicos que nos parece fundamental mencionar y profundizar para así comprender de mejor manera todo lo que implica el cáncer infantil.

En este apartado revisaremos los aspectos que afectan directamente a los padres, desde lo económico hasta lo psicoemocional, para continuar con los aspectos relacionados a los niños.

Aspectos económicos

Aunado a los aspectos ya mencionados, el relacionado al ámbito económico también data de gran relevancia para quienes padecen cáncer, ya que esta enfermedad no implica solo gastos económicos utilizados para los medicamentos oncológicos, sino que incluye también tratamientos los cuales pueden durar años, hospitalizaciones, así como la posibilidad de requerir un trasplante, según sea el tipo de cáncer y la afectación que haya causado.

Según el Instituto Nacional del Cáncer deben tomarse en cuenta gastos de traslado del niño y su acompañante desde su lugar de origen hasta el centro médico donde reciben atención, así como el hospedaje y alimentación del niño y su acompañante durante el tratamiento, estudios de laboratorio e imagenología no incluidos en el Seguro Popular, medicamentos complementarios, etc.

Esto se hizo presente en cada una de las entrevistas, aquí mostramos solo un fragmento de una de las entrevistas que lo ejemplifica:

...hay muchas cosas que no cubre el hospital y nos tocó a nosotros el principio de la falta de medicamentos entonces nosotros tuvimos que financiar varias quimioterapias... pues la verdad es que sí es muy costoso en general pues todo el proceso... además de que requieren como comida especial o alimentos especiales que los hagan este... pues sentir en mejor digo cambiamos mucho la alimentación en sí hubo cambios considerables no entonces bueno todo eso que implicó pues son una inversión considerable en todo ¿no? y además qué bueno pues los traslados de mi casa al hospital pues sí es lejos entonces bueno también era otra inversión en gasolina en tiempo este pagar estacionamientos y eso es son digo eso ya es como daños colaterales no pero sí fue si son enfermedades yo creo que muy costosas (Marina, 2020).

En México los costos de la enfermedad son cubiertos por el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular, ya que algunos medicamentos se contemplan en el cuadro básico junto con la atención hospitalaria y médica. Sin embargo, según la revista Forbes México (2013), este apoyo no es suficiente ya que

considerando el apoyo que otorga el Seguro Popular, si se desea garantizar la supervivencia del pequeño, es necesario invertir hasta 150,000 pesos adicionales en tratamientos complementarios. Si, por el contrario, no se cuenta con esta protección, el tratamiento de un niño menor a 18 años puede llegar a costar cerca de 250,000 pesos. Finalmente, para el tratamiento de un joven entre los 18 y los 21 años, el costo se eleva hasta alcanzar los 400,000 pesos.

Aspectos psicoemocionales en los padres

...las mamás también pasan por momentos bien difíciles, súper difíciles, este...y pues sí, a veces sientes que te derrumbas ¿no? Y pues ni modo, tienes que seguirle y a veces el cansancio te gana y pues ni modo, no hay de otra, tienes que seguirlo ¿no? (Marina, 2020).

La cita mencionada anteriormente corresponde a un fragmento de una entrevista que realizamos a una señora que vivió de cerca todo lo que implica el cáncer, ya que su hija padecía Sarcoma de Ewing. Por ello, es que nos parece sumamente importante mencionar que los sentimientos y miedos presentes en el niño que padece cáncer también son percibidos en los padres, ya que, si bien ellos no padecen la enfermedad, acompañan el proceso el cual puede resultar igualmente doloroso, no solo en el aspecto físico sino también psíquico, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Die-Trill, 1993). Ante esto, nos cuestionamos ¿cómo aceptan o no los padres el diagnóstico de la enfermedad? ¿cómo brindan apoyo emocional a sus hijos si ellos se ven igualmente afectados?

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento (Die-Trill, 1993; Grau, 1993). Puede surgir también una negación de la realidad, ira, ansiedad, por la incertidumbre de lo que puede causar la enfermedad como el deterioro del cuerpo en el ámbito físico y psicoemocional.

...fue una noticia muy dura, muy difícil, muy difícil de procesar porque no era algo que esperábamos, a ella ya le habían hecho varios estudios, a Carolina, no había ningún indicio de que ella pudiera tener

eh... alguna, pues bueno algún indicio que nos marcara que podría tener cáncer (Marina, 2020).

El impacto provocado por el diagnóstico de cáncer llega a la vida de los padres y sus hijos como un desestabilizador totalizante, ya que la magnitud de dicho diagnóstico puede resultar estresante y traumante, implicando un reordenamiento de lo que eran sus vidas.

Claudia Grau (2002) menciona que los efectos de los tratamientos oncológicos pueden provocar que, en la mente de los padres, se genere un cuestionamiento acerca de si valdrá o no la pena hacer sufrir a su hijo esta situación cruel.

Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento (Grau, 2002, p. 8).

La psicóloga especialista en Psicología clínica María del Pilar Ramírez Cons, en el texto *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención (2007)*, plantea un listado de emociones por las cuales atraviesan o podrían atravesar los padres al recibir el diagnóstico de su hijo y cómo asimilar esta condición:

Bloqueo: Pueden presentar un estado de conmoción temporal debido al impacto del diagnóstico del niño. Comienzan a preguntarse acerca de lo que van a hacer, cómo ocultarán las lágrimas, cómo lo van a soportar. La impotencia surge frente a la idea de la enfermedad y el tratamiento, sin embargo, la mayoría de los padres afrontan los problemas que se les presentan con mayor eficacia.

Los padres mencionan que existe un bloqueo inicial, al recibir el diagnóstico, aquí se presentan las palabras de Amairany:

Es muy difícil porque creo que nadie se espera una noticia así, no lo asimilas porque además no sabes exactamente qué significa, nomás piensas en que es una enfermedad grave, pero nadie te explica que trae, que debes hacer, los doctores te dejan con una idea muy médica

que a veces es complicado entender... lo único que queda es pedir mucho a Dios por la salud de nuestros niños (Amairany, 2021).

La primera reacción más frecuente se sintetiza en la frase: “no puede ser verdad”. Es una negación parcial que viene acompañada de un bloqueo durante algunos días. Lo que hay detrás es la resistencia para asumir la irreversibilidad de los hechos. Funciona como un amortiguador ante ese diagnóstico no esperado, que les permitirá recobrase e ir haciéndose a la idea y movilizar otras defensas. Es lesivo únicamente cuando se emplea de modo continuo (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2007, p. 34).

Rabia: Después de que se presente la negación, es sustituida por un sentimiento en el cual los padres llegan a preguntarse ¿por qué yo? ¿por qué a mi hijo? La desesperación va de la mano a este sentimiento, ya que el pensamiento de la posible muerte de su hijo está latente y dicho sentimiento, es complicado de sobrellevar, además de que se desplaza en diversas direcciones, proyectándose en quienes les rodean: Dios, personal médico, familiares, etc. La proyección de esta rabia hacía el personal médico causará que todo lo que sea dicho o realizado por estos, cause hostilidad en los padres. Si no se dirige de manera sana esta rabia, se pueden encontrar con dificultades en sus relaciones interpersonales.

Ejemplo de esto se encuentra el siguiente fragmento de una de las entrevistas realizadas:

...hasta cierto punto creo que fue...pus o sea...yo la sentía como muy...déspota y agresiva y Caro me decía que por favor no la dejara con ella [...] A mi Gabriela Tercero se me hace la peor psicóloga que he conocido en toda mi vida, prejuiciosa, muy mala psicóloga, este...nada cooperativa (Marina, 2020).

Culpa: Los padres pueden comenzar a pensar si ellos son los responsables de la enfermedad de su hijo, causando autorreproches no realistas. Este sentimiento de culpabilidad puede ocasionar también una protección excesiva hacia el hijo en la etapa de tratamiento, privando la autodeterminación que necesita para su desarrollo y madurez. Sin embargo, esto podría provocar una fragmentación en la relación entre padres e hijos.

Un ejemplo de esto es el siguiente fragmento de Araceli, mamá de una niña con cáncer que participó en nuestras entrevistas:

Fue muy difícil para mí, pues me sentía yo culpable. Porque siempre se carga la culpa uno y bueno dice ¿qué hice? ¿en qué fallé? si es muy difícil, fue muy difícil. Cansada de estar en el hospital, mucho me culpo y pues estar uno con el familiar, pero no es lo mismo... estar pasando por el momento y... pues no se desahogarse más que nada también, pues mi forma de desahogarme fue llorar en silencio sin que me viera nadie (Araceli, 2021).

Miedo: Es natural, ante un diagnóstico que amenaza la vida, sentir miedo. Se teme a lo desconocido, a la enfermedad, al tratamiento, a sus efectos secundarios, así como el tener o no los medios y recursos para atender al paciente. La idealización de la muerte está de manera presente en los pensamientos de algunos padres, otros pueden estar alertas ante cualquier síntoma o malestar de su hijo, aunque este no sea provocado por la enfermedad, el miedo exacerbado provoca que los padres encuentren relación con todo.

En el siguiente fragmento podemos notar un ejemplo:

... yo rompí en llanto por supuesto porque en ese momento te vienen muchas cosas a la cabeza eh... muchas preguntas... y en ese momento no sabes esté... qué pasó, porqué pasó, eh... y viendo ¿viste? que esto lo que decís es un cáncer y... bueno eh... hasta que después yo mi esposo, se lo comente nosotros abrazamos los 3, lloramos los 3 y... bueno esa fue nuestra reacción cuando se nos dio el diagnóstico, incertidumbre, miedo, temor, angustia, dolor, llanto, un montón de cosas que se te juntan en el momento (Mar, 2021).

Angustia: Se manifiesta a través de nerviosismo, estrés, fatiga, dificultad para relajarse, insomnio, por mencionar algunos. Se origina por la incertidumbre respecto a la evolución de la enfermedad y posiblemente por la negación a que su hijo tiene cáncer. El constante recuerdo de la desagradable experiencia del cáncer en su hijo se proyecta a través del tratamiento. La angustia la pueden percibir los niños, causando efectos negativos, este pensamiento constante puede derivar un espiral de

pesimismo, el cual causará muchas dificultades en la lucha interna de los padres para asimilar la situación.

Ejemplo de esto se encuentra el siguiente fragmento:

Nunca se acaba de asimilar la enfermedad, cuando te dan la noticia a veces pensamos que ya se nos acabó el camino, pensamos en muerte, pero después uno se da cuenta que el cáncer significa vida porque nos damos cuenta de muchas cosas, estamos luchando día a día y así lo vivimos (Marisela, 2021).

Tristeza: La enfermedad al demandar una gran cantidad de energía, esfuerzo, cansancio y frustración, provoca en los padres un desgaste mayor. Limitan sus actividades, comienzan a distanciarse de su entorno social, además de presentar una falta de interés por todo aquello en lo que no está implicado su hijo. *La tristeza es una barrera para una comunicación eficaz porque causa incapacidad para comprender, recordar u oír* (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2007, p. 37).

Tanto para los padres como para el niño, el cáncer puede no ser claro o fácil de entender, en el niño depende demasiado de la edad que tenga, si es menor de 4 años, puede bastar solamente con decirle que “está enfermo y que se le necesita dar medicamentos para que se mejore”; sin embargo, cuando el niño es más grande o es un adolescente, la comprensión de lo que implica el cáncer puede ser necesario para que genere conciencia y entienda el motivo de la aplicación de diversos tratamientos.

Al tener las entrevistas, esta situación surgió, en este fragmento se muestra la forma en que le explicaron a una niña de nueve años lo que le sucedía:

...le explicaron que es lo que estaba pasando, lo que significaba, que es un poco, digo a su nivel en ese entonces tenía 9 años, le dijeron que sus células sea habían puesto como muy locas que habían hecho este pues una formación una bolita, esa bolita pues se llamaba tumor que ella le podía decir tumor o le podía decir bolita, que pues le habían quitado pero como las células eran muy chiquitas pues tenía que recibir unos tratamientos se llaman quimioterapias que

atacaba las células buenas y células malas le platicaban todo lo que iba a pasar, lo que iba a sentir (Marina, 2020).

La psicooncóloga Valeria Moriconi indica que una cosa es adaptar la verdad y otra, muy diferente, es “relatarles un cuento de fantasía absoluta”. Si a los niños *les dicen 'te ha nacido un bicho y te lo tenemos que quitar', se pueden imaginar un insecto o un animal. Y a veces el cuento puede ser más terrorífico de lo que es la enfermedad explicada* (Moriconi, 2016).

Aspectos físicos en el niño

Es sin duda uno de los aspectos mayormente presentes en quienes padecen cáncer, ya que existen alteraciones físicas provocadas por el cáncer mismo o a consecuencia de los procedimientos utilizados para combatirlo, tales como la quimioterapia o radioterapia.

El dolor, regularmente, se manifiesta en el cuerpo de una persona cuando algo no está funcionando de manera correcta. Los niños y adolescentes con cáncer, a lo largo de la enfermedad, se exponen a procedimientos que causan en ellos dolor, generando una serie de emociones y comportamientos diversos normalmente negativos, los cuales hacen más difícil la integración al tratamiento.

La enfermedad puede causar dolor al niño debido a que afecta a los tejidos blandos, por ejemplo, cuando el tumor presiona un nervio (Méndez X., Orgilés M., López-Roig, S., Espada P., 2004, p. 141).

Según el Instituto Nacional del Cáncer (2020), las afectaciones físicas mayormente presentes, o conocidas también como efectos secundarios son: la caída del cabello (alopecia), cambios en la piel y en las uñas, diarrea, dolor, edema, estreñimiento, falta de apetito, fatiga, inmunoterapia e inflamación de órganos, infección, neutropenia, náuseas, vómitos, problemas de los nervios (neuropatía periférica), problemas de memoria o de concentración, problemas en la boca, en la garganta, problemas para dormir, problemas urinarios y de vejiga, sangrado y moretones (trombocitopenia).

Aspectos psicoemocionales en el niño

El niño o adolescente que se encuentra en tratamiento por cáncer, además de sentir los síntomas físicos causados por la enfermedad o el tratamiento, se ve afectado también por las repercusiones psicoemocionales que esta implica.

La fundación CRIS contra el cáncer, en el texto *Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer* (2013) menciona que la aplicación de medicamentos o tratamientos se utilizan con la finalidad de erradicar la enfermedad o los malestares que provoca en el enfermo. Sin embargo, factores como el miedo, la ansiedad, la angustia, el sentido de control, la autoeficacia, etc., pueden no causar dolor físico directamente, pero es probable que influyan en la percepción del dolor y en la respuesta de cada infante al mismo. *El nivel de desarrollo del niño va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad* (Méndez, X, et. al. 2004, p. 140).

En el niño se puede visualizar angustia por la enfermedad y el cambio que esta le traerá a su vida; temor ante lo que implica, tanto como a los procedimientos y tratamientos que están por venir; vergüenza, por los cambios físicos que su cuerpo sufre, tales como la caída del cabello por la quimioterapia (Quesada, 2014). Ante toda esta gama de cambios en el cuerpo del niño, nos parece fundamental cuestionarnos ¿cómo percibe entonces su cuerpo? ¿cómo se visualiza ante la enfermedad?

Los cambios físicos que sufre el niño con cáncer a lo largo de su enfermedad y tratamientos de esta amenazan constantemente su autoestima y provocan la manifestación de problemas en la relación social con su entorno (Méndez, X, et. al. 2004).

La compasión, tristeza, burlas o rechazo son situaciones por las que puede pasar un niño con cáncer, ya que explicar su estado de salud, aunado a estos cambios físicos que son más notables, implican afrontar el imaginario que se tiene ante la enfermedad. Incluso ese distanciamiento puede tornarse permanente, provocando un aislamiento en el niño (Méndez, X, et. al. 2004).

Los aspectos psicoemocionales se ven afectados en mayor o menor medida en cada niño dependiendo del contexto en el que se encuentre, en cómo haya resignificado la

enfermedad, o incluso en el apoyo psicoemocional que se les brinde en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento. Por ello, nos parece fundamental realizar un dispositivo que ofrezca un acompañamiento terapéutico que permita a los niños mediar el dolor, el miedo, la angustia, etc., para así comprender ¿cómo viven su enfermedad? ¿qué implica para ellos estar enfermos? ¿qué apoyo o actividades les gustaría hacer para mediar todo lo que la enfermedad implica?

Ante los cambios físicos provocados por la enfermedad o los tratamientos utilizados para erradicarla, la imagen del cuerpo y el esquema corporal del niño toman un papel fundamental, el cómo haya sido significado el cáncer a partir de la mirada del otro, determinará la percepción que el niño tenga de su cuerpo y su condición, aún con las afectaciones que la enfermedad pueda provocar o haya provocado.

Doltó plantea que el esquema corporal es una representación de la especie y que en un principio es el mismo para todos los individuos. Por su parte, la imagen del cuerpo *es propia de cada sujeto, está ligada al sujeto y a su historia [...] es la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales: interhumanas, repetitivamente vividas a través de las sensaciones erógenas electivas, arcaicas y actuales* (Doltó, 1984, p. 21).

La salud mental en el cáncer

El cáncer al ser una enfermedad crónica causa un desgaste significativo no solo a nivel físico y psicoemocional de quien lo padece, sino que, se ve reflejado de igual forma en sus posibles cuidadores. El síndrome del cuidador es considerado *un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente, ya sean familiares o profesionales de la salud* (Viau, 2014).

En el cuidado del cáncer infantil, este síndrome de desgaste puede presentarse en el cuidador primario, el cual es *aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que por lo general es asumido por el/la esposo/a, hijo/a, un familiar o alguien cercano al paciente* (Revista Cancerología, 2019), o por el cuidador secundario el cual es *aquel que no tiene una*

relación directa o vínculo cercano con el enfermo, puede ser una enfermera, una asistente, un trabajador social, etc. (Gómez, M., Morales, M., 2012, p. 15).

Según Viau (2014) la salud mental de los cuidadores primarios puede verse afectada, desencadenando problemas como:

Problemas clínicos: Depresión, ansiedad, estrés hipocondría, entre otros.

Problemas psicossomáticos: Dolor de cabeza, pérdida de apetito, temblor, problemas gástricos, palpitaciones, vértigo, alergia inmotivada, insomnio, problemas de memoria y concentración.

Problemas emocionales: Las reacciones emocionales son variadas y se pueden presentar como tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpabilidad y una de las principales emociones, la depresión.

La mayoría de los síntomas del desgaste del cuidador están relacionados con el síndrome de Burnout, el cual tiene su origen dentro del inglés y no existe una traducción exacta al español, las formas en que se han traducido son *exhausto* o *consumido*. A pesar de ser un término relativamente reciente es algo que ha afectado a distintas poblaciones a lo largo de los años. Desde la psicología el término se caracteriza por agotamiento, desmotivación, despersonalización e insatisfacción que pueden llevar a que el desempeño de la persona sea bajo, esto en consecuencia de los ambientes de estrés prolongados siempre hablando del ámbito laboral.

Cuando se presenta, la persona puede estar en un estado de distanciamiento emocional y cognitivo, lo que conlleva a una incapacidad de reacción ante lo que se le demanda, de igual forma puede traer consigo una actitud cínica e irresponsable en su actuar laboral. Este síndrome ha sido profundamente estudiado, ya que, al generar ineficacia laboral, detona un problema social e incluso económico (Graue Wiechers, 2007).

Este síndrome se presenta con mayor frecuencia en los trabajadores que prestan servicios y que en el ámbito laboral tienen mayores relaciones humanas, las condiciones emocionales a las que se enfrentan deterioran su salud.

A partir de la escala Maslach³ se ha demostrado que el personal de salud, en especial aquellos que trabajan jornadas largas, en áreas de la salud (emergencias, oncología, neurología, entre otras) o que son mujeres, presentan mayor índice de desgaste emocional o de burnout.

En referencia a nuestro tema de investigación, los profesionales de la salud que atienden a los niños y niñas con cáncer (médicos oncólogos, pediatras, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales), se encuentran vulnerables a desarrollar el síndrome burnout por todo lo que implica la enfermedad. El aumento de la población que requiere de sus servicios ha causado que como profesionales excedan su capacidad de atención. Los recursos materiales, económicos y tecnológicos con los que cuentan son menores, como resultado sus horas laborales son más extensas y extenuantes, provocando que sus hábitos alimenticios, sociales y de recreación sean mínimos (Garrosa, E., Moreno, B., Rodríguez, R., 2003).

Por otra parte, la pérdida de salud en quienes padecen una enfermedad puede generar afectaciones emocionales significativas. Entender esta “pérdida” en un infante que tiene cáncer, puede tornarse complicado tanto para el niño como para sus padres o cuidadores, ya que el diagnóstico del cáncer implica un impacto en sus vidas, por lo anterior, el acompañamiento psicoemocional y el cuidado de la salud mental son de gran importancia.

El diagnóstico, según el médico psiquiatra Óscar Rodríguez, en su conferencia “*La salud mental de los pacientes con cáncer*”, es un momento de mucho estrés tanto para los familiares del niño como para los médicos en el momento de dar la noticia. Comunicar a los padres el diagnóstico inicial de cáncer infantil es una situación complicada por la estigmatización sociocultural que existe de la enfermedad. Sin embargo, en este momento, la comunicación entre médicos, familiares y el niño mismo es crucial por todo lo que esto implica.

³ Escala creada por Maslach y Jackson en 1981, la cual consiste en 22 enunciados que se presentan en una escala de Likert de 7 niveles que mide 3 dimensiones: agotamiento emocional, despersonalización, e ineficiencia.

Es por ello por lo que a los médicos se les recomienda seguir el “Protocolo de malas noticias” de Buckman el cual, expone seis etapas primordiales de cómo abordar un diagnóstico de enfermedad con las menores afectaciones posibles.

- Primera etapa. Preparar el contexto físico más adecuado.
- Segunda etapa. Averiguar cuánto sabe el paciente.
- Tercera etapa. Encontrar lo que el paciente quiere saber.
- Cuarta etapa. Compartir la información.
- Quinta etapa. Responder a los sentimientos del paciente.
- Sexta etapa. Planificación y seguimiento del proceso.

Para los pequeños, el cáncer significa un reordenamiento de sus vidas, se encuentran en un momento de pérdidas, iniciando por la de la salud, al igual que pérdidas físicas causadas por la enfermedad o los tratamientos (partes del cuerpo, cabello, desgastes físicos) pérdidas de momentos, e incluso del rol que desempeñaban día a día cómo hijos, amigos, estudiantes. Ante estas, se tiene que ir elaborando un duelo constante para que el niño comprenda lo que le está pasando y de esta forma se eviten, en la manera de lo posible, la ansiedad, el miedo, la angustia (Rodríguez, 2021). El apoyo físico y psicológico en este momento es primordial, ya que puede contribuir en la asimilación de la enfermedad, mejorar la adherencia al tratamiento y la calidad de vida del paciente, todo esto a partir de un trabajo conjunto entre médicos, enfermeros, psicólogos, entre otros.

Capítulo III

Cáncer infantil en el contexto actual (pandemia COVID-19)

La relevancia de estudiar un hecho social a partir del contexto y el momento histórico en el que se encuentra sirve de gran significancia para nosotros cómo investigadores sociales, ya que esto determina cómo es percibida una problemática social en un momento y sociedad determinada, que se está haciendo para comprenderla y enfrentarla.

Actualmente, la población mundial se enfrenta a una nueva pandemia, si bien es cierto que a lo largo de los años han existido estos fenómenos tales como: la peste negra, gripe española, fiebre amarilla, entre otras; el modo de asimilar y enfrentar la enfermedad es completamente distinto por el momento socio histórico en el que se presenta, los avances en ciencia y medicina, los medios de cada país, así como los esfuerzos de la población para contrarrestarla.

COVID-19

Hoy en día la emergencia sanitaria causada por la COVID-19, ha sido motivo de un sinnúmero de investigaciones desde el ámbito médico para comprender las repercusiones físicas que esta enfermedad causa en el cuerpo humano, cómo puede ser tratada, y recientemente, la elaboración de la vacuna que evite que el virus se siga esparciendo.

Según la Organización Mundial de la Salud los coronavirus *son una extensa familia de virus que pueden causar enfermedades tanto en animales como en humanos. En los humanos, se sabe que varios coronavirus causan infecciones respiratorias que pueden ir desde el resfriado común hasta enfermedades más graves como el síndrome respiratorio de Oriente Medio (MERS) y el síndrome respiratorio agudo severo (SRAS). El coronavirus que se ha descubierto más recientemente causa la enfermedad por coronavirus COVID-19.*

La COVID-19 es la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente. Tanto este nuevo virus como la enfermedad que provoca eran desconocidos antes de que estallara el brote en Wuhan (China) en diciembre de 2019 (OMS, 2021).

Las personas que padecen COVID-19 pueden presentar síntomas de intensidad leve o moderada dependiendo de la condición de cada una de ellas. Sus principales síntomas son: fiebre, tos seca y cansancio, sin embargo, también se pueden presentar dolores en el cuerpo, diarrea, dolor de garganta, dolor de cabeza, pérdida del olfato, gusto, e incluso dificultad para respirar, dolor en el pecho, etc.

La propagación de este virus se da principalmente de persona a persona a través de las gotículas que salen despedidas de la nariz o la boca de una persona infectada al toser, estornudar o hablar. Es por ello, por lo que en México y diversos países del mundo se ha determinado un distanciamiento social, con la finalidad de evitar la propagación de este virus y tener las menores afectaciones posibles en la salud de la población.

Ahora bien, como lo planteamos en un inicio, como investigadores, el contexto social determina la perspectiva que se tiene de un hecho social. Es por ello por lo que nos parece fundamental pensar nuestro tema de investigación referido a niños y niñas que padecen cáncer en el contexto actual de pandemia mundial.

Comorbilidad (cáncer infantil y COVID-19)

Si bien es cierto que el cáncer infantil ha sido tema de estudio durante muchos años, desde distintas miradas o enfoques, hoy en día pensarlo en una emergencia sanitaria causada por un virus el cual puede ser letal, nos ofrece una mirada distinta de percibir esta problemática.

Como se mencionó en el capítulo I, el cáncer es una enfermedad que provoca el crecimiento descontrolado de células, para contrarrestar esta enfermedad actualmente se utilizan tratamientos como la quimioterapia, radioterapia o cirugías.

La finalidad de la quimioterapia, por ejemplo, es eliminar las células del cuerpo que han sido dañadas por el cáncer mismo, sin embargo, a su vez, también elimina las células buenas que protegen al cuerpo, tales como los glóbulos blancos (fagocitos y linfocitos), es por ello, por lo que un efecto secundario de este proceso es el debilitamiento del sistema inmunológico, lo que provoca una mayor vulnerabilidad a contraer enfermedades infecciosas, puesto que, es el sistema inmunológico el encargado de combatir estas.

Actualmente gracias a diversos estudios, se sabe que la COVID-19 afecta mayormente a personas de la tercera edad, con alguna enfermedad respiratoria o crónica. Si bien es cierto que toda la población está expuesta a contraer esta enfermedad, la población joven e infantil es considerada la que tiene menor riesgo de contraerla o de presentar mayores complicaciones. Sin embargo, los infantes que han padecido o padecen cáncer pueden ser considerados población de mayor vulnerabilidad, como ya lo mencionábamos, por el debilitamiento de su sistema inmunológico.

De acuerdo con el Hospital Infantil Teletón de Oncología, un niño con cáncer puede tener menos defensas y un mayor riesgo de infección y enfermedad debido a que:

- *El cáncer puede reducir el número de células inmunológicas que atacan a los gérmenes.*
- *La radiación y ciertos medicamentos pueden debilitar la piel o las membranas que recubren la boca y el tracto digestivo, permitiendo la entrada de gérmenes.*

La doctora Martha Patricia Márquez Aguirre, jefa de la Unidad de Terapia Intensiva del Instituto Nacional de Pediatría, destacó que en este instituto el 70 por ciento de los niños que ingresaron a terapia intensiva de COVID-19, presentaron comorbilidad asociada, es decir, la ocurrencia simultánea de dos o más enfermedades en una misma persona. La comorbilidad más frecuente fue la presencia de cáncer en un 30%.

La especialista señaló que un impacto trascendente de la pandemia es que existe temor de los padres para acudir a centros de salud y hospitales por el riesgo de contagio.

“Hemos tenido casos de niños que debutan con cáncer y COVID-19 y al no acudir de manera temprana, los pacientes llegan en estado de gravedad a las salas de urgencia, situación que se ha reportado a nivel mundial durante la pandemia”, apuntó la doctora Márquez Aguirre.

El cáncer al ser una enfermedad crónica, es decir, una enfermedad de larga duración y por lo general de progresión lenta, requiere de un sinfín de medicamentos y tratamientos los cuales no pueden ser suspendidos, ya que podrían causar recaídas o una gravedad física mayor en quien la padece. Por la situación actual de pandemia, con el fin de evitar el contagio en pacientes pediátricos oncológicos, algunos hospitales han brindado herramientas que permiten que los pacientes no tengan que salir de casa, siempre y cuando sus necesidades puedan ser consultadas, por ejemplo, a partir de distintos medios de comunicación (llamadas, videollamadas, etc.). Sin embargo, cuando requieren de revisiones más profundas, estudios, quimioterapias u otras, es necesario acudir al hospital por lo que estos procesos implican.

Si bien es cierto que hasta el día de hoy no hay estudios exactos que indiquen que los niños que padecen cáncer puedan sufrir mayores afectaciones por la COVID-19, se recomienda asistir al hospital con todas las medidas de salubridad posibles.

La OMS recomienda:

- ❖ Lavado de manos con frecuencia, usar jabón y agua o un desinfectante de manos a base de alcohol.
- ❖ Mantener una distancia de seguridad de un metro y medio con personas que tosan o estornuden.
- ❖ Utilizar mascarilla cubriendo nariz y boca.

Afectaciones psicoemocionales a raíz de la COVID-19

La pandemia actual ha traído grandes afectaciones para la población en general causando incertidumbre, miedos, angustia, etc., para los padres de niños que padecen cáncer, esto ha implicado extremar precauciones por el miedo de que sus hijos pudieran contagiarse y presentar afectaciones graves por una posible comorbilidad entre el cáncer y la COVID-19.

Este miedo se hace presente en los testimonios expuestos de algunos padres en un grupo de WhatsApp, donde comparten:

¡Los cuidados son más extremos que nunca! Mi hijo no salía desde marzo, solo a sus controles en el hospital... (Rosa, 2021).

Mi hija no sale desde que inició la pandemia, pero cuando tiene que salir por sus quimios la llevó al hospital con superprotección y eso sí... que nadie se le acerque demasiado (Maricarmen, 2021).

En otras voces, comprenden lo que la COVID-19 implica, pero también entienden las afectaciones emocionales que pueden tener sus hijos al encontrarse en un aislamiento total, por lo que prefieren permitirles ciertas actividades, pero siendo muy cuidadosos con las medidas de higiene. Ejemplo de esto lo siguiente:

Pues mi hijo tiene 15 años, ha sido difícil pues tenemos que tener aún más cuidados, pero la doctora le dio permiso de salir a entrenar su fut, él tiene un grupo de amigos músicos y ensayan en casa de uno de ellos, la mami de su amiguito tiene todas las medidas para que mi hijo pueda ir a su casa a ensayar eso lo ha ayudado demasiado ya que no está totalmente encerrado y se distrae, la Doc le dio permiso porque desde que lo diagnosticaron solo el primer mes de quimios bajo sus defensas, después todo ha sido excelente... También si se deprimen es malo para ellos... con estos tiempos de pandemia es muy difícil para ellos (Andrea, 2021).

Sandro Galea (2020), investigador de los efectos mentales de las grandes emergencias, comentó para El País, que la actual crisis es un acontecimiento traumático masivo sin precedentes.

Un estudio publicado por JAMA Pediatrics, elaborado por las universidades de Huazhong y de Carolina del Norte a 1.800 preadolescentes de Wuhan, indicó que uno de cada cinco menores presentaba síntomas depresivos o de ansiedad pasado un mes de encierro.

La investigadora del Hospital Infantil de México, Gina Chapa Koloffon (2020), menciona que los niños se pueden ver afectados por la falta de convivencia con otros, dificultándoles sus capacidades para socializar, compartir y desarrollar sus habilidades motrices, de lenguaje y recreativas.

Por ejemplo, para los niños, el distanciamiento social ha implicado un reordenamiento de sus vidas, han sufrido un reacomodo en sus rutinas diarias, la continuidad de su aprendizaje ha sido suspendido o modificado a hacerlo desde casa, han interrumpido también la continuidad de la atención médica, en el caso de niños con cáncer según el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades, esto puede implicar un mayor miedo por la incertidumbre de no saber si el evitar ir al hospital puede agravar su patología.

El distanciamiento social, el contagio del virus y la posible muerte por este, ha implicado miedo, incertidumbre y angustia en un gran sector de la población, dando cuenta de la susceptibilidad humana ante la muerte, ante enfermedades de las cuales el ser humano no puede tener el control que quisiera. El contexto actual de pandemia y las altas tasas de mortalidad que este ha dejado, (hasta el 01 de junio del 2021 la OMS anunció 227.840 muertes en México por COVID-19), nos dan cuenta de ello.

Medios de socialización durante la COVID-19

Ahora bien, una vez descrita, a grandes rasgos, la condición actual de pandemia y como esta ha impactado de manera significativa a la población en general, nos parece fundamental ahondar en los diferentes medios electrónicos, redes sociales, y plataformas digitales que han fungido, ahora con mayor auge, como medios de comunicación y socialización, en un momento donde el estar frente al otro se ha visto interrumpido por la condición de aislamiento.

Según un estudio realizado por Nielsen Ipbob (2020) los mexicanos pasan 42 por ciento más de su tiempo en redes sociales como Facebook, WhatsApp, Twitter,

Instagram, YouTube y Google desde que iniciaron las medidas de distanciamiento social. Las redes sociales han permitido la comunicación e interacción de las personas con sus familiares y amigos, aun estando a la distancia, a partir de mensajes, llamadas, videollamadas, etc. De igual forma, distintas actividades tales como la escuela o el trabajo se han podido realizar desde casa gracias a las distintas plataformas digitales como zoom, meet, skype.

Sin embargo, la población que padece alguna enfermedad crónica, particularmente cáncer infantil, se ha visto afectada considerablemente a partir de la pandemia, ya que, sus tratamientos y consultas, en su mayoría no pueden ser realizados a partir de alguna plataforma digital, sino que se tienen que realizar directamente en el hospital.

Plataformas digitales de atención a niños con cáncer en pandemia

A pesar de ello, algunas instituciones médicas tales como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), han implementado diferentes medios y plataformas con el fin de brindar atención y seguimiento oportuno en manera de lo posible, de forma digital, a niños y niñas que padecen cáncer. A continuación, profundizaremos en ellas.

Como parte de la atención que se está brindando a las niñas y niños con cáncer, el IMSS implementó una plataforma digital que permite informar los avances y monitoreo de los niños. *La Plataforma permitirá contar con un censo de todas las niñas y niños y brindar un seguimiento oportuno y eficaz a los tratamientos mediante la vinculación con los expedientes clínicos* (IMSS, 2020). Para acceder a ella, las madres y padres de familia deberán contar con un carnet digital, con el fin de mejorar la calidad de información y la eficiencia en los trámites para los tratamientos.

De acuerdo con el sitio web del IMSS (2020) *para facilitar el registro de las niñas y niños con cáncer a la plataforma de pacientes pediátricos oncológicos que son atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social, se instalaron Módulos de Atención Oncología Pediátrica en el Hospital General del Centro Médico Nacional (CMN) La Raza y el Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI.*

Capítulo IV

Análisis obtenido de las distintas significaciones sociales del cáncer: estudio exploratorio

En el primer momento de intervención se realizó un estudio exploratorio con padres y madres de algunos niños que padecen cáncer con el fin de conocer las diversas conceptualizaciones socioculturales que se tienen entorno a dicha enfermedad y todas las implicaciones que trae consigo.

Después de revisar teóricamente los aspectos médicos, psicológicos, económicos, etc., que se ven implicados en el cáncer infantil y después de realizar algunas entrevistas a padres de niños que lo padecen, pretendemos realizar un análisis de su discurso para entender a mayor profundidad cómo perciben la enfermedad, que implica para ellos, que afectaciones o modificaciones les ha traído a sus vidas, y principalmente cuales son las necesidades y demandas psicoemocionales presentes tanto en los padres como en los niños, a partir del diagnóstico de la enfermedad y durante los tratamientos.

El análisis del discurso de nuestra intervención se realizará a partir de algunas categorías tales como diagnóstico, atención psicológica, afectaciones, entre otras, con el fin de profundizar en la información obtenida de las distintas entrevistas realizadas.

Cáncer

En este primer momento se abordarán las impresiones o conmociones iniciales de los padres en la búsqueda de una respuesta ante los malestares físicos en sus hijos, durante y después del diagnóstico del cáncer. A partir de cuatro entrevistas se visualizarán los procesos de significación colectivos e individuales que cada persona ha construido en torno a esta enfermedad.

La forma de significación sociocultural del cáncer, a lo largo de los años, se ha visto permeado por la idea de que esta enfermedad está intrínsecamente relacionada con el tema de la muerte. Según Kubler-Ross:

A menudo la gente considera un tumor maligno equivalente a una enfermedad mortal: los tiene por sinónimos. Esto es básicamente cierto, y puede ser una bendición o una maldición, según cómo se trate al paciente y a la familia en esta situación crucial. El cáncer es todavía para la mayoría una enfermedad mortal, a pesar del número cada vez mayor de verdaderas curaciones y de importantes remisiones (Kubler-Ross, 1993, pág. 48).

Esta afirmación puede verse reflejada en los discursos de algunas de las personas entrevistadas, ya que, independientemente del diagnóstico de cáncer de sus hijos, el pensamiento inicial fue la muerte.

Pues... ¿qué me imaginé?... que se me moría mi hija, se me moría... (comienza a llorar y permanece unos segundos en silencio) (Aracely, 2021)

Ah... pues... es como... bueno... yo lo recibí como... ha-haga usted de cuenta como... un corto circuito ¿no? (Onomatopeya) [...] mi mente pensó "puta ¿y si pierdo a mi Sebastián? (Arnulfo, 2021).

Las significaciones socioculturales de la relación cáncer igual a muerte construido a lo largo de los años sigue permeando hoy en día, aun cuando las personas no conocen en su totalidad las implicaciones médicas que puede ocasionar esta enfermedad. Sin embargo, cuando viven de cerca la enfermedad la representación que tenían se va modificando de acuerdo con la evolución o repercusiones que tienen sus familiares.

Pues la visión del cáncer, bueno mi mamá falleció de cáncer entonces también no teníamos este... pues como una visión como tal, digo lo que si es que para nosotros fue como poder como quitar esta concepción de cáncer o sea lo que siempre le decíamos a Caro que era una palabra pues que tenía como muchas connotaciones

negativas y pues siempre nos referimos como enfermedades oncológicas porque aparte realmente el cáncer como enfermedad no existe (Marina, 2020).

Retomando a Vygotsky sabemos que el lenguaje, al estar ligado al pensamiento, permite que se vuelva un instrumento que altera la percepción y la memoria a partir de la influencia social que tiene. (Petrovski, 2003)

La significación que se tiene del cáncer causa un gran impacto en las personas porque la sociedad lo sigue perpetuando, causando que estas lo conviertan en un lenguaje interno que solo se modifica al vivir la experiencia en cuerpo propio o a través de familiares. Por ejemplo, Marina internaliza el sentido de que el cáncer es igual a muerte, debido a la experiencia que tuvo ante la muerte de su mamá, y después al enterarse que Carolina, su hija, tenía la misma enfermedad. Ella evita hablarle a su hija del cáncer, pareciera ser que, al evitar esta palabra, evitaría la muerte.

..bueno mi mamá falleció de cáncer entonces también no teníamos este... pues como una visión como tal... para nosotros fue como poder quitar esta concepción de cáncer, lo que siempre le decíamos a Caro es que era una palabra pues que tenía muchas connotaciones negativas...Nunca, nunca nos referimos como cáncer... lo único que nosotros queríamos era quitarle el, o sea que, no tuviera miedo, que lo viera como una enfermedad más, que si necesitaba tratamientos más agresivos pero qué o sea no, no, más bien como que le perdiera el miedo ¿no? por eso siempre hablamos sobre el diagnóstico o sea su diagnóstico de sarcoma de Ewing, de hecho a Caro nunca le dijimos que tenía cáncer siempre dijimos que su enfermedad era sarcoma de Ewing (Marina, 2020).

En la teoría freudiana, los padres o quienes cumplen su función, tienen un papel fundamental en el desarrollo de los niños, ya que es partir del lenguaje, discursos que median todas las actividades y su relación, lo que les dará entrada al mundo simbólico de su entorno sociocultural. Las significaciones y representaciones que los padres transmiten a sus hijos, permiten que el niño se inscriba en un orden social y cultural específico, gracias al proceso de internalización de normas que rigen la vida así como

las representaciones sociales, de esta forma se da un proceso de enculturación en el cual se instaura el principio de realidad: una manera de ser, vivir, pensar, percibir y sentir el mundo que les rodea; al mismo tiempo que desarrollan una forma particular de relacionarse consigo mismo y con el mundo material.

Los padres o familiares, en tanto agentes culturales, asumen y transmiten al niño sus representaciones sociales, consciente o inconscientemente. Al mismo tiempo el niño, desde su propio dolor físico y psíquico integrará tales nociones mediadas por su propio imaginario fruto de sus experiencias y formas de defensa relativas a un padecimiento como el cáncer. El devenir de estos entrecruzamientos de miradas, experiencias y formas de hacer frente a una situación extrema y traumatizante, incluidos el momento del diagnóstico, la vivencia en el hospital, los tratamientos, etc., son materia central de nuestro estudio.

La construcción e intento de simbolizar una experiencia de un proceso traumante como lo es el diagnóstico de cáncer, se asimilará siempre a partir de experiencias anteriores, en tanto referentes que le permiten a los sujetos darle un sentido particular para procesar distintas emociones, sentimientos o expectativas.

La estigmatización de un hecho social, en este caso el cáncer, dependerá de experiencias previas en una persona, las connotaciones positivas o negativas de este hecho son transmitidas y resignificadas de acuerdo con las representaciones que cada persona ha construido.

Cuando los padres reciben el diagnóstico de la enfermedad por parte del personal médico, ellos crean una representación de lo que esto significa de acuerdo con su subjetividad, a su historia personal, a experiencias anteriores. Para ellos, hablar de un tema que es desconocido y que además está permeado por significaciones socioculturales mayormente negativas, implica incertidumbre, miedo, o angustia lo que puede influir en el cómo transmitirán el diagnóstico a sus hijos, puede que les transmitan las mismas emociones que sienten o por el contrario que los llenen de sentimientos de fortaleza.

... nunca le transmitimos negatividad... la meta y el propósito fue "te vas a curar hijo, vas a ir al doctor y te vas a curar" (Arnulfo, 2021).

...no teníamos como... la posibilidad de echarlos abajo, o, o, ponernos tristes, más bien como que, como la actitud fue pues tenemos que salir adelante (Marina, 2020).

Esta situación nos deja ver dos aspectos importantes, la primera tiene que ver con la angustia que genera el diagnóstico de cáncer a los padres, la sensación de incertidumbre que se da por el desconocimiento de la enfermedad, del tratamiento, así como por las concepciones que se tienen alrededor del cáncer. La siguiente situación que se rescata es la actitud y la postura que toman ante el diagnóstico, a pesar de que para los padres la enfermedad implica un impacto emocional significativo, en todo momento buscan estar bien, mostrarse fuertes, con el único fin de lograr lo mejor para sus hijos.

Tratamientos

Actualmente existen distintos tratamientos médicos para erradicar o curar el cáncer. El contexto social, económico, y cultural en el que se desenvuelve cada una de las personas influye en la toma de decisiones de los tratamientos a seguir. El uso de tratamientos médicos o alternativos dependen, en cierta medida, de las creencias socioculturales que tengan los padres.

En la entrevista realizada al señor Arnulfo, quien vive en un pueblo de Oaxaca, pudimos visualizar cómo sus creencias influyeron en cierta medida en el tratamiento que se le brindó a su hijo.

...nosotros vivimos en un pueblito que se rige como con usos y costumbres, pero a base de usos y costumbres antes de que lleven a los niños a un doctor siempre se les hace como conocemos acá lo "natural" (Arnulfo, 2021).

Como podemos visualizar el contexto sociocultural y las creencias de cada persona influyen en las decisiones que se toman en el tratamiento de una misma enfermedad.

En la entrevista realizada a Mar, quien es de nacionalidad Argentina, pero con 20 años viviendo en la Ciudad de México, se puede visualizar cómo ella se apega únicamente al tratamiento de quimioterapias para erradicar el cáncer.

...Al leer tanto sobre el cáncer también vi que los tratamientos alternativos por ahí lo único que hace es aliviar el dolor o mantenerlo tipo sedado, pero no le da una curación eh...no hace que el cáncer desaparezca como las quimioterapias, así que ningún momento pensé en tratamientos alternativos porque sé que la solución y he leído historias de personas esté... sean se han volcado por estos tratamientos y el tiempo fallecieron, así que no, en ningún momento lo pensamos eh... hacer (Mar, 2021).

Lo relatado por nuestros entrevistados da cuenta del pensamiento Vygotskyano, el cual propone que la interacción sociocultural influye en la forma en que nos expresaremos y por lo tanto actuamos ante una situación es específico. Arnulfo actúa desde lo que ha internalizado de la sociedad en la que vive, sus pensamientos han sido reproducidos en su hijo, tales como la creencia en un Dios y en la medicina natural. Aunado a esto, al encontrarse en un contexto donde el valor que le otorgan a lo natural es alto, él recurre a eso como primera opción.

Por el contrario, con Mar quien se encuentra en un contexto sociocultural donde la visión predominante es el eurocentrismo ella confía en la medicina formal y por eso la ve como la única opción.

Otro aspecto que resalta en las entrevistas que realizamos es la internalización de los roles sociales, donde al padre se le asigna el rol de proveedor económico mientras que la madre es la que se encarga de cumplir las funciones de cuidado.

Esta internalización de roles se ve refleja en el discurso de Aracely, madre de Evelyn quien se culpabiliza por la enfermedad de su hija, cuando se le cuestionó el porqué de su culpabilización ella nos respondió lo siguiente.

...Fue muy difícil para mí, pues me sentía yo culpable. Porque siempre se carga la culpa uno y bueno dice ¿qué hice? ¿en qué falle? si es muy difícil, fue muy difícil [...]

No pues yo me sentía, me sentí mal, eh este bueno ese día, en esos días yo no estaba yo con mi hija, estaba pues su papá...lo que pasa es que yo en ese tiempo pues yo trabajaba, eh...pues como mi esposo es...bueno ahora ya no, pero era una persona, bueno ahora ya no, pero, no me apoyaba económicamente, tuve que trabajar para traer sustento para darle de comer a mis hijas y llevarlas a la escuela así que nada. (Aracely, 2021).

En su discurso podemos apreciar como la culpabilización pareciera surgir al tener que trabajar, provocando el descuido hacia sus hijas, de acuerdo con lo que menciona, en el accidente que desencadenó el cáncer de Evelyn, ella no estuvo presente aumentando así su sentimiento de culpa.

Continuando con esta línea de análisis, podemos hablar del caso específico del papá de Sebastián en el cual el rol de proveedor se muestra claramente en su discurso.

Íbamos y regresábamos, íbamos y regresábamos, al principio como tres cuatro meses, ya después le pedí de favor a mi mamá, le digo sabes qué ya no puede ir porque la economía se está agotando, entonces le dije sabes qué ve por favor yo pago tu comida tu pasaje, acompaña a mi esposa, a Mely. (Arnulfo, 2021)

Mientras que su esposa y su mamá se quedaban al cuidado físico de su hijo, él tenía que regresar a trabajar a su pueblo para sustentar los gastos económicos, asumiendo su rol de proveedor, reafirmando la ideología de que el padre es la cabeza de la familia y que tiene como responsabilidad primordial velar por el bien de cada integrante.

Otro aspecto que resaltar es el imaginario que tiene cada una de las personas respecto a la religiosidad y el peso que tuvo y tiene la fe en el tratamiento del cáncer de sus hijos.

Jáidar (1998) menciona que *la fe intenta resolver los miedos y temores fundamentales del ser de manera muy distinta a la de la razón* (Jáidar, 1998, p. 83). Es decir, la fe tiene un papel regulador sobre la angustia a la que el sujeto se enfrenta en diferentes

escenarios, funciona como una ventana de esperanza a la que el individuo se sujeta en momentos complicados.

La fe, es un tema latente en el discurso de los padres a lo largo de las entrevistas, en algunos de ellos, este apego y creencia en un Dios según su discurso fue lo que les permitió sobrellevar el diagnóstico y tratamiento del cáncer en sus hijos. Para Freud, el ser humano necesita algo más que mentiras para sobrevivir. Algún sistema de ideas y poderes en los cuales apoyarse, un pensamiento mágico, no necesariamente Dios sino también a través de la sensación de poder que entrega alguna actividad (Aresti, 1995).

Es algo muy duro y no lo asimilo aún, pero confío en Dios, estoy consciente que si Dios quiere lo que va a pasar pasará, ya está escrito y pues trato de no pensar en ello ya que si lo hiciera no pudiera seguir adelante... Estamos en la voluntad de Dios y pues él nos da la fuerza para seguir (Mandy, 2021).

Yo no he recibido ningún apoyo emocional, me pegó mucho el diagnóstico de mi bebé y tuve que guardarme todo y seguir adelante...no sé dónde buscar la ayuda solo le pido a Dios mucha fuerza porque nosotras como mamás sufrimos junto con ellos (Alejandra, 2021).

Para el ser humano, el modo de asimilar o afrontar la enfermedad dependerá del sentido que le den a partir de su propio mundo interno. En este caso, le otorgan el poder a la religiosidad a partir de la palabra y con ello, encuentran un apoyo para sobrellevar los sentimientos de incertidumbre que implica la enfermedad.

Al hablar del sentido que una persona otorga a un hecho social en específico, nos remitimos a lo que Husserl (1929) aborda desde la fenomenología trascendental, donde hace referencia que la comprensión de un fenómeno cobra sentido en cuanto pasa por la conciencia, como sabemos, la conciencia surge a partir de una interacción cultural, social, moral, etc.

Así como el imaginario sociocultural tiene influencia en el pensamiento de las personas, por su interacción social, aspectos de tipo económico también se ven inmersos en la búsqueda de instituciones hospitalarias que les vendan a los padres, a partir del discurso médico, seguridad de que sus hijos responderán eficientemente a los tratamientos.

Los médicos atienden y pretenden prolongar la vida así como mitigar los efectos de la enfermedad. El discurso médico, el imaginario sociocultural e individual de los padres, se ven inmersos en la toma de decisiones del o los tratamientos a seguir para erradicar el cáncer.

En este apartado, podemos hablar sobre la lógica de que el saber es igual a poder, retomando a Foucault, el saber no es poder por sí mismo, el saber se vuelve poder a partir de que se le confiere el estatus de “verdad”, la verdad otorga al saber el poder sobre el otro. Siguiendo esta lógica, la posición de saber en la que se encuentra el médico le otorga poder ante los padres al dar un diagnóstico, sin embargo, este discurso puede o no ser aceptado por los padres derivando que opten por ese tratamiento, o en su caso, busquen otras alternativas de acuerdo con sus accesibilidades físicas, emocionales y económicas.

Marina, contó con la oportunidad de acceder a atención médica fuera del país, si bien en la Ciudad de México ya atendían a su hija, ella buscaba una segunda oportunidad en el tratamiento tanto médico como psicológico.

...buscamos eh un tratamiento alterno entonces nos la llevamos a Los Ángeles al Children Hospital en...Los Ángeles eh tienen...es el hospital que tienen más estudios avanzados en tema de sarcoma de Ewing, entonces, tratamos de ver la opción de un tratamiento este...pus nuevo (Marina, 2020).

Para Marina, el discurso médico otorgado aquí en la Ciudad de México no le fue suficiente, por lo que optó buscar otras alternativas, un discurso que le otorgara mayor seguridad. La atención médica brindada aquí y en Los Ángeles, según su discurso, fue la misma, sin embargo, refiere que el apoyo psicológico que se le brindó a su hija en el extranjero fue de mejor calidad.

... nosotros lo vimos en Los Ángeles que estábamos en el otro extremo, que realmente hay una psicóloga que te da...seguimiento, que te da apoyo, que está ahí contigo, que habla con los niños, que les pone actividades para que los niños puedan...desahogarse, les ponen juegos, les dan este...tienen otra forma completamente de...de verdad, de...llevar la psicología ¿no? (Marina, 2020).

Arnulfo por su parte, tuvo la necesidad de salir de Oaxaca a Puebla en busca de una institución hospitalaria que contará con mejor equipamiento y referencias más favorables en el tratamiento del cáncer. La búsqueda por un discurso convincente, en su caso, fue un proceso más largo, ya que el diagnóstico inicial que le brindaron no le daba la seguridad de que la salud de su hijo mejoraría.

En este caso, la doctora con la cual él decidió atender a su hijo le brindó un discurso más empático, además, pareciera que, al mencionar la fe en Dios, ésta creó un vínculo de mayor confianza por compartir este sistema de creencias. El discurso de la doctora en palabras de Arnulfo fue el siguiente:

... yo lo que tengo en mis manos, yo lo voy a hacer, yo no te puedo decir tu hijo no va a poder, si va a poder, no, yo lo que la ciencia, lo que yo estudie, yo lo voy a hacer, pero la última palabra esa la tiene Dios. Dice el martes va a empezar su primera quimioterapia, así que agárrense del santo al que más fe le tenga porque vamos a arrancar (Arnulfo, 2021).

El imaginario colectivo en torno a una institución hospitalaria también se vio reflejado en la toma de decisiones del tratamiento de su hijo, ya que, según su discurso, el hospital de Oaxaca tenía una mala reputación con respecto al trato que le brindan a sus pacientes. Por lo tanto, recurre a otras alternativas.

Y ya le dije a mi esposa, ¿sabes qué? le digo, no lo vamos a tratar ahí, ni con esa doctora ni en el hospital del niño. Estuve preguntando, buscando y lo trataron en Puebla, a mi Sebastián [...] Como le había comentado aquí hay experiencias, comentarios, familiares cercanos, familiares no tan cercanos, amigos que un 80% dice que no hay

medicamento allá, que los tratan pésimo, es una instancia de gobierno entonces yo le digo a mi esposa si van a tratarlo, van a tratarlo bien (Arnulfo, 2021).

El cáncer implica para los niños y sus padres un reordenamiento significativo de sus vidas, al encontrarse en la búsqueda de un tratamiento eficaz para sus hijos, el cambio de rutina, las afectaciones físicas, emocionales y económicas se hacen presentes.

Esto permite que tengamos conocimiento de que el tratamiento trae consigo muchas variables que impactan fuertemente tanto en los pacientes como en sus familias, el aspecto económico es un factor muy importante porque provoca la emigración en busca de tratamientos más avanzados, las creencias, así como la fe también son importantes y motivan para seguir adelante y afrontar la enfermedad, e incluso las desigualdades sociales.

Afectaciones

Como lo hemos visto a lo largo de esta investigación, el cáncer implica una serie de afectaciones, es por lo que nos parece relevante resaltar la experiencia de nuestros entrevistados y de esta forma mostrar que el cáncer es más que una enfermedad que altera el aspecto físico, sino que afecta de igual forma aspectos emocionales y económicos de quien lo padece, así como de quienes acompañan el proceso.

Las afectaciones físicas en el cáncer suelen ser las más visibles para quien lo padece y para quienes acompañan la enfermedad y sus tratamientos. Los padres a pesar de no padecer la enfermedad tienen afectaciones indirectas que se ven reflejadas significativamente en la calidad de sus vidas. El acompañar los procesos de tratamientos de sus hijos, implica para ellos un desgaste físico significativo.

... sí fue difícil, se ponía mal, mal, mal a las ocho vieras que salíamos y ya sabía a los ocho días que salíamos, sabía que teníamos que regresar y estar internada dos semanas, dos semanas... Primero ingresamos a....a....como se llama, urgencias, en urgencias ay...para mí era muy difícil, muy cansado, no se dormía uno, porque estaba

ahí sentada en las sillas, hasta que nos subieran a piso pues ya decía yo "ya más o menos voy a descansar un poquito". Pues sí fue difícil, muy muy difícil (Aracely, 2021).

Para los niños, la enfermedad implica afectaciones físicas de manera directa. Los procesos de tratamiento provocan en ellos diversas alteraciones en su cuerpo las cuales causan repercusiones emocionales significativas ante la imagen de su cuerpo modificada. Los cambios físicos en los niños, provocados por la enfermedad y los tratamientos se hacen evidentes a través de la voz de sus padres:

...en su segunda fase, su segunda quimio es cuando lo atacó muy feo, se puso a vomitar, a caérsele el cabello y eso (Arnulfo, 2021).

Fueron muchos años en tratamiento de quimioterapias... eh...la cansaban mucho, casi se la pasaba durmiendo, no quería comer, no quería tomar agua y eso era, ahora sí que...tenía que tomar agua y me decían las enfermeras: "despiértala y que tome agua porque...ehh... este...pues...la quimio que le dimos es la dosis más fuerte y la ayuda para matar el mal del cáncer, pero pues también le mata los globos que tiene ella... (Aracely, 2021).

Si bien estas secuelas se remiten a afectaciones físicas como el cansancio o la pérdida del cabello, en otros casos éstas pueden ser más evidentes ante la pérdida de alguna parte del cuerpo o incluso la vida. En el caso de Evelyn si bien el cáncer está en remisión desde ya hace algunos años, la afectación física sigue estando presente, causando en ella sentimientos melancólicos evidentes ante la pérdida, ante una resignificación de su imagen corporal.

Mmm...amm...yo nada más quería tener mi pierna, (comienza a llorar) yo no... a mí no me gustaba la prótesis porque yo no la podía doblar, yo quería mí misma pierna como la que me había quitado (Evelyn, 2021).

En su discurso podemos observar como la pérdida física afectó de manera significativa su adaptabilidad en su entorno, la percepción de su cuerpo se vio ante la

mirada de aquellos que están completos visualizando aún más su falta, con ello su forma de relacionarse, según su discurso, se hizo menor.

... iba a la primaria y todos me veían raro de... de que yo nada más tenía una pierna... No me juntaba con nadie (Evelyn, 2021).

En otros casos, la enfermedad puede incluso no causar secuelas significativas en el aspecto físico de quien lo padece Sebastián, por ejemplo, lleva ya casi dos años en remisión y sin alguna afectación aparente. Sin embargo, los escenarios causados por la enfermedad son cambiantes, en el caso de Marina, su hija falleció a pesar de los intentos por erradicar el cáncer. A partir de esto, podemos pensar en cómo el desenlace o evolución de la enfermedad influye significativamente en el imaginario que los padres construyen a partir de sus experiencias entorno al cáncer.

Los procesos que implican los tratamientos provocan un cambio de rutinas en los padres y los niños, y con ello una reestructuración de su entorno.

con el trasplante de médula pues tuvimos que remodelar toda mi casa para que pudiera regresar a la casa y que no se tuviera que ir a alguna institución casa de la amistad o este algún albergue porque pues obviamente tienen que tener ciertos requisitos digamos, los espacios en los que llegan en los que tienen que estar los niños después de salir de un trasplante de médula [...] tienen que ser espacios que estén libres de hongos libres de polvo con mucha limpieza con mucha, este pues te estas sanitizando todo, todo el tiempo (Marina,2020).

En las personas a las cuales entrevistamos, el cambio de rutina y el entorno social es evidente, ya que a partir del inicio de los tratamientos sus rutinas fueron modificadas al grado de tener que desplazarse a otro estado distinto al que vivían o incluso salir del país con el fin de encontrar un tratamiento adecuado. De igual forma, sus actividades diarias tuvieron que verse modificadas, el estar dentro del entorno hospitalario, implicó un reordenamiento en ellos y en sus hijos.

... tienes que cambiar tu estilo de vida también ¿sí? cambia porque eh... cuando el niño estaba bien era de una manera y ahora eh... sacándolo de la pandemia mi hijo ya no podía tener visita, tendía que estar solo, no podía tocar a sus animalitos, tenía que... tenía que tener una higiene exclusiva, solamente para él, me gusta pintarme las uñas, no me podía pintar las uñas porque es esmalte éste no estaba permitido, así que bueno en nuestras vidas cambiaron muchas cosas y mi hijo por ejemplo: decía comerse un sándwich de milanesa y no podía hacerlo, nada de frituras, cuidar su organismo porque su hígado estaba trabajando "a full" a causa de las quimios, pero si, te afecta... estar con... con tu hijo, padecer esto te afecta en todas las áreas de tu vida y a la vez también afecta a todo... a todo tu entorno, a toda tu familia, todos los que rodean ¿sí? Todo... todo cambia (Mar, 2021).

Dentro del transcurso de la enfermedad oncológica, el paciente vive un proceso de duelo inevitable [...] *relacionado con la pérdida de la estabilidad y seguridad, pérdida de la rutina y de lo cotidiano, pérdida del rol que solía tener dentro de la familia, el mundo laboral o social, pérdida del control, entre otras (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013, p. 679).*

Particularmente en el cáncer infantil, al ser los niños quienes elaboran constantemente el duelo por todo lo que implica la enfermedad, podemos percibir el intento de los padres por hacer todo lo que está en sus manos con el fin de que sus hijos sufran las menores afectaciones ante la enfermedad, dejando de lado incluso, su propia estabilidad física, emocional y económica.

Yo por lo exterior trataba de ser normal, qué onda amor, cómo estas, cómo te fue y eso, porque no sabía lo que tenía, cómo te fue hijo, hay que echarle muchas ganas, qué quieres esto dime un juguete, lo que quieras. Entonces por ese lado nunca nos desanimamos con él, yo le decía a mi esposa si definitivamente no podemos voy y vendo un riñón, voy y vendo un riñón un pulmón le digo, pero él tiene que terminar su tratamiento (Arnulfo, 2021).

... pero no es lo mismo... estar pasando por el momento y... pues no se desahogarse más que nada también, pues mi forma de desahogarme fue llorar en silencio sin que me viera nadie... ¿Por qué en silencio?... Pues porque no me gustaba... no me gustaba que me viera llorar, que me vieran que yo era una persona débil y eso no era... eso no era bueno ¿verdad? (Aracely, 2021).

Los pacientes y sus familiares o cuidadores se ven afectados de manera constante por la enfermedad, ya sea directa o indirectamente, debido a que los cambios emocionales, físicos y de su entorno se dan a partir de la enfermedad. Nos parece de suma importancia que se brinde atención a estas demandas de apoyo, con la finalidad de que las afectaciones que sufren, desde el aspecto emocional hasta el lado económico, puedan ser menores. Se hace visible la relación que existe entre las diversas afectaciones físicas, económicas y psicoemocionales, estas conforman un círculo en donde si una se ve afectada repercutirá significativamente en las demás.

Atención psicológica

El impacto del diagnóstico y tratamientos del cáncer en los niños y sus padres causa afectaciones significativas en sus vidas, por lo que, el acompañamiento psicoemocional es fundamental a lo largo de la enfermedad, éste en algunas instituciones es atendido, en otras no lo es, o no tiene la funcionalidad que esperaría cada una de las personas.

En las entrevistas realizadas, pudimos visualizar cómo cada persona expresa el apoyo que recibieron de acuerdo con su experiencia propia, a la evolución o afectaciones que notaron en sus hijos.

Se acercaron psicólogos conmigo, platicaron y me decían que si el llanto era... pues si una forma de desahogarse más que nada. Tuve mucha este... tuve mucha terapia psicológica, más que nada. [...] También nos dijeron: "cuando usted guste, cuando necesite algo

más, cuando se sienta mal, cuando se sienta triste nos puede llamar, puede venir y platicamos", también ahí daban ehh...que si...por ejemplo a los niños les regalaban libros para colorear, pinturas y se acercaban a un...eh...para más que nada también apoyo psicológico (Aracely, 2021).

No, no recibimos atención psicológica [...] La verdad si me hubiera gustado recibirla... Si a veces es necesario platicar [...] (se le pregunta si le hubiera gustado que su hijo también la recibiera) Mmm...cómo para distraerlo o que no pensara en eso (Arnulfo, 2021).

... nuestra experiencia fue pésima, muy muy mala, o sea la peor experiencia que he tenido con la peor psicóloga que yo conozco [...] la imagen que yo tengo este...lo que, lo que...es el departamento de psicología...ahí en el hospital infantil la verdad es que yo quedé como muy desilusionada, muy desilusionada [...] yo te puedo decir que en el caso de muchas otras familias pus yo creo que están en la misma situación que yo, que no hay un seguimiento, que realmente no tienen un apoyo psicológico verdadero (Marina, 2020).

Las opiniones o experiencias en cuanto al apoyo psicológico brindado institucionalmente tienen diversas vertientes en cuanto a la funcionalidad que pudiesen o no tener, sin embargo, parece fundamental que este sea llevado a cabo.

Consideramos que, cuando no existe este acompañamiento, los sentimientos surgidos a partir de la enfermedad son poco expresados, no son nombrados ni reconocidos, derivando tanto en los niños como en sus padres sentimientos de tristeza, angustia o miedo; los cuales pueden derivar algún trastorno como la depresión, ansiedad o estrés postraumático. Contar con este acompañamiento, donde los padres e hijos puedan nombrar y expresar sus emociones, permitiría menores afectaciones en este aspecto, ya que serviría como medio para mitigar las repercusiones surgidas a raíz de la enfermedad.

El impacto emocional causado por la enfermedad se hizo evidente al realizar las entrevistas con padres de niños que padecieron o padecen cáncer. A través del lenguaje corporal y verbal en estas personas, pudimos notar sentimientos de tristeza, culpa y dolor al momento de nombrar lo que para ellos significó la enfermedad.

... nosotras como mamás sufrimos junto con ellos... a mi hija en el hospital solo la atiende su especialista oncólogo y nada más... Es verdaderamente triste pasar sobre esto más porque nosotras tenemos que estar fuertes para nuestros pequeñitos... (Alejandra, 2021).

En los padres existe la necesidad de ser escuchados con el fin de poder expresar sus emociones a partir de la palabra, y con ello, resignificar lo que la enfermedad implicó o implica para cada uno de ellos. La búsqueda de este espacio de escucha se hace visible en las dinámicas que se encuentran en grupos de Facebook y WhatsApp, en ellos los padres generan una red de apoyo al vivir una situación similar, el cáncer, así como creencias e ideologías, crean vínculos que les permiten compartir experiencias y sentimientos.

La relación entre padres al compartir una situación similar crea un vínculo estrecho entre ellos, donde lo que le pase al o a los hijos de otros, causa sentimientos de angustia, tristeza o miedo, quizá, por la incertidumbre de que su hijo pueda pasar por una misma situación.

...yo justo de casualidad escribí a su mamá preguntándole cómo estaba y ella me dijo que recién acaba de despedir al nene, así que bueno, eso me puso triste, me bajoné un poquito, pero bueno, ahora este... ya... reaccionando de una manera más positiva todo esto (Mar,2021).

... me hice de amistad de igual de una con el mismo diagnóstico de mi hija le tuvieron que amputar la pierna y todo, lloré mucho porque falleció, falleció ella, era una chica bonita, sociable, jovencita, lloré mucho porque ella se acercaba, siempre me decía ya me voy señora y yo le decía que bueno que ya te vas y ustedes no pues todavía nos

falta apenas vamos llegando o a ya vamos saliendo, pero sí lloré mucho te digo, ay no... (Aracely, 2021).

Para finalizar este apartado, después de haber investigado las implicaciones psicoemocionales más frecuentes en el cáncer infantil y haber escuchado el discurso de quienes han vivido de cerca la enfermedad de sus hijos, nos parece fundamental resaltar la importancia que tiene el acompañamiento psicológico en los distintos entornos hospitalarios. Nos compete visualizar las demandas latentes de apoyo psicoemocional ante la pérdida de salud en los niños que padecen cáncer y sus padres, así como buscar los medios para que estas demandas sean atendidas de manera eficiente e integral por las distintas instituciones correspondientes.

Visión médica

Una vez que hemos investigado los aspectos relacionados al cáncer infantil, así como las distintas alteraciones físicas y psicoemocionales que surgen en los niños que padecen esta enfermedad, es importante resaltar que, estas afectaciones no están presentes únicamente en el niño, sino que se hacen visibles en su entorno inmediato, familiares, amigos e incluso médicos o enfermeros que atienden su afección.

A lo largo de esta investigación hemos escuchado las opiniones y perspectivas de padres de niños que padecen cáncer, sin embargo, nos parece importante, de igual forma escuchar la perspectiva de un profesional que atiende a esta población.

A partir de esta entrevista, realizaremos un análisis de los puntos que, desde nuestra perspectiva, son de relevancia para la investigación. Entre ellos, destacan aspectos como, la capacitación que tienen los médicos para la comunicación del diagnóstico o tratamientos de la enfermedad, la atención psicológica que recibe o no el personal médico, los recursos físicos o económicos que les brindan las diferentes instituciones hospitalarias, los cambios a los que se ha adaptado la población con cáncer a raíz de la COVID-19, los diferentes recursos con los que cuenta cada persona, entre otros. Es importante tener claro que, en este análisis, al igual que en el de padres, se retomará como eje central la atención psicoemocional.

Uno de los aspectos más importante a resaltar dentro de esta entrevista, es la poca o nula atención psicoemocional que recibe el personal de salud tanto médicos, enfermeros y especialistas que atienden a lo población con cáncer infantil. Si bien es cierto que el aspecto físico es el de mayor prioridad dentro de este sector, a través de nuestra entrevista pudimos percibir que la atención psicoemocional es un ámbito de gran demanda por parte de los profesionales médicos.

Idealmente, cada servicio debe tener su psicólogo entonces...debería haber más personal de psicología porque muchas veces...están repartidos para varios servicios, para varios pisos entonces eso limita el tiempo, debería haber más tiempo, debería haber un espacio dentro de tu carga de horario que te permita hacer algo así como pausas activas o algún tipo de terapia psicológica dentro de tu horario de trabajo que permita liberarte pero no hay entonces... tu entras y es solo trabajo, trabajo, trabajo y si es que algo quieres dedicarle como que a tu bienestar psicológico siempre tendrás que hacerlo fuera de tu horario de trabajo (Manolo, 2021).

En el diálogo presentado anteriormente podemos percibir la falta de apoyo psicoemocional que las instituciones médicas brindan a los distintos especialistas de la salud. La demanda por acompañamiento psicoemocional por parte de los médicos se hace evidente, sin embargo, ante la falta de un apoyo integral por parte de las instituciones, son ellos mismos quienes se encargan de buscar los medios para poder expresar y validar lo que viven día con día.

Hay un psicólogo de personal, pero es un psicólogo para un hospital como de dos mil o tres mil trabajadores. [...] Básicamente lo que hacemos es apoyarnos entre nosotros, entonces, afortunadamente, yo pienso que la mayoría de personal de salud, no solo médicos y enfermeras, compartimos tantas cosas en común que fácilmente hablamos y yo creo que hablar entre todos, siempre es terapéutico. Entonces no hay reunión de personal de salud en la que no se

termine hablando del trabajo, eso es inevitable y el alcohol ayuda mucho. Básicamente hablar ayuda mucho (Manolo, 2021).

Al hablar específicamente de médicos oncólogos, consideramos que, al encontrarse en un área donde tratan una enfermedad de carácter crónico la cual causa daños físicos y emocionales significativos en la población que lo padece, nos parece fundamental que se brinde ese acompañamiento terapéutico, no solo a los pacientes, sino también al personal que los atiende, ya que ellos viven muy de cerca todo el proceso del diagnóstico de la enfermedad, los tratamientos que esta requiere y frecuentemente la pérdida de pacientes. Estos acontecimientos derivan en los médicos, un desgaste físico y emocional significativo, el cual, si no es atendido puede repercutir en su funcionamiento cotidiano.

Graue (2007) menciona que, para evitar el síndrome de burnout que sufren los médicos, en este caso del área oncológica, es fundamental que se les brinde un apoyo psicoemocional constante, así como espacios de recreación, con el fin de que puedan mediar las distintas alteraciones psicoemocionales surgidas a partir del trato con la población que padece cáncer.

Siguiendo con el personal médico que atiende a la población con cáncer, otro aspecto a resaltar es la capacitación que, aparentemente, deberían tener para entrar a dicha área. Según Graue (2007) los médicos en esta área deben recibir una capacitación acerca de cómo comunicar la información al paciente y a sus familias, así como atender sus necesidades físicas y emocionales. Sin embargo, a partir del discurso del hematólogo notamos que esta capacitación está infravalorada durante la formación médica, ya que ésta no es constante, por lo que es la experiencia lo que les permite entender de mejor manera cómo transmitir dichas noticias.

Eh sí, hace un par de semanas estuvimos con un tipo con un curso, de dar malas noticias que eso es muy importante que no es lo mismo decirle a una persona mira, eh, tienes o tu hijo tiene un cáncer del que probablemente no salga y va a morir así tan fuerte, a decir lo mismo como que mira vamos a hacer todo lo posible, pero hay cosas que a veces no se pueden superar y así, o sea no se tratar de buscar

la forma de que el paciente entienda pero que a su vez no, no sea cruel, sea de la forma más humana posible, si, si algo así recibimos, hace un tiempo la capacitación. Pero sobre todo es la experiencia (Manolo,2021).

El hecho de que solo reciban una capacitación a lo largo de su formación y su práctica profesional deja ver dos situaciones preocupantes: la primera es la falta de atención que se tiene a la salud mental, donde el mismo estado no proporciona esta atención a los médicos que trabajan en el sector público, seguido por el problema que genera no saber atender las afecciones mentales que aquejan a los médicos y a sus pacientes, que muchas veces se descargan con los médicos. La capacitación a médicos debe ser constante, no solo en temas relacionados con la salud del cuerpo físico, sino en atender la salud mental, sabemos que el trabajo del médico es extenuante y que por lo tanto no son solo ellos los que deben de estar al pendiente de este punto, sino que también es el espacio de los psicólogos. Sin embargo, aquí resalta otro problema, en muchas situaciones, como la de nuestro entrevistado, solo existe un profesional de la salud mental para todo un hospital y es el mismo que se tiene que hacer cargo de médicos, pacientes y familiares.

La labor que tienen los médicos, así como el personal de salud, está ligado a la formación profesional que reciben, la cual les brinda algunas herramientas para el momento de dar el diagnóstico, los pronósticos y las expectativas que se tienen en cada momento de una enfermedad y su tratamiento. Una parte fundamental al transmitir la información a los pacientes y sus familias es el manejo de las emociones por parte del personal de salud, aquí debe hacerse presente el profesionalismo, es decir, el médico debe dar seguimiento a protocolos, políticas y conductas con el fin de comunicar de manera precisa y clara la información.

De acuerdo con el diálogo de Manolo, el tema de las emociones no debe ser involucrado en los comentarios del personal médico, ya que necesitan ser objetivos y contar con el respaldo de estudios médicos y estadísticos, que les permitan dar a conocer a sus pacientes y sus familiares con cada una de las posibilidades que giran en torno a la enfermedad dando información concreta y entendible:

Entonces para no involucrar las emociones, básicamente tienes que ver la parte objetiva, entonces eh, hay que leer bastante y hay que saber las probabilidades reales que tiene un paciente, entonces no puedes, por ejemplo, a un niño que tenga unos 12 o 13 años y que tú sabes por las características de la enfermedad es muy probable que no alcance remisión o si la alcanza, recaiga, o que necesite un trasplante y que tú no lo tienes por algún motivo, no puedes por tu forma de ver la vida, que muchos tenemos una forma de ver la vida con optimismo, con pesimismo o realismo, cierto [...] entonces es como yo les digo, como si le pusieras al paciente un vaso y que el paciente decida si es que ese vaso va a estar medio vacío o medio lleno, tú no, el paciente, tú poner al paciente todo lo que puede pasar y que el paciente vaya interpretando y si tiene dudas va preguntando y se van aclarando las cosas que puedan pasar (Manolo,2021).

Incluso cuando habla de no involucrar las emociones, él comenta que sí influye el cómo es cada persona, por ejemplo, él se considera una persona positiva ante la vida y trata de mantener esa postura ante cualquier situación con el fin de que sea transmitido a los pacientes y así evitar decaídas de ánimos que puedan afectar los logros obtenidos en a lo largo de los procedimientos. Sin embargo, esta actitud no siempre está presente, ya que cuando no se tienen los recursos para llevar el tratamiento o se tienen que tomar medidas más agresivas, los médicos deben mantenerse con una postura firme, la cual a veces, puede ser tomada como insensible, cruel o inhumana.

[...] por ejemplo tú dices “bueno, tiene que comprar este medicamento” y no tengo y tú le dices “sí o sea, yo sé que no tiene pero ¿qué vamos a hacer?” de alguna forma tiene que conseguirlo y tienes que llegar a puntos como decir “mira si tu no consigues el medicamento no sirve de nada que sigas hospitalizado y tendré que darte de alta” eso es como que, algunas personas puede que lo tomen como algo muy insensible o algo muy cruel y si tú no lo dices con las palabras adecuadas la gente puede que lo perciba como que me están corriendo a mi casa o me están sacando del hospital pero

no es que quieras hacerlo de mal o por crueldad sino que ya tienes que ponerte en la parte práctica decir no tengo un medicamento que el gobierno no me da y el hospital no lo tiene ¿cuál es la única solución? que tienes que comprar, ¿qué puedes hacer? No puedes ponerte a llorar y decir “ay no, qué pena [...]” (Manolo, 2021).

Esta situación deja ver una de las representaciones sociales más marcadas, el médico como figura de autoridad, de poder e insensibilidad, esto porque se le posiciona como poseedor del saber, y por tanto, del poder, como ya lo retomamos anteriormente con Foucault, lo cual repercute en cómo se relacionan los pacientes y los familiares con el médico, generando una barrera de comunicación entre ellos la cual puede provocar que la información no sea entendida o esté mediada por el juicio que existe hacia el médico.

Aún con la situación de poder que se da, es fundamental que se genere un vínculo entre médico, paciente y familia con el cual se tenga la confianza de abrir un canal de comunicación sólido, donde todas las dudas sean resueltas y la información siempre quede clara.

Luego tú tienes que abordar la parte de los síntomas entonces tienen que hacer que el paciente y sus familiares tengan la confianza de a ti contarte todo lo que les pueda pasar, porque a veces son síntomas como que muy irrelevantes y el paciente no los tome muy en serio, por ejemplo, en el caso de las leucemias eh a ves hay dolor en la región genital o dolor en la región anal y el paciente por pena, vergüenza no te lo dice y resulta que por no decírtelo eso generó una infección muy severa y el paciente fallece por eso (Manolo, 2021).

Aquí Manolo nos describe la importancia de la educación hacia los pacientes y sus familiares (Orem, 2001) esto significa que tienen que ser debidamente informados para que, en caso de ser necesario, puedan avisar a los médicos por cualquier alteración que puedan sentir durante las diferentes etapas, esto con el fin de que los pacientes puedan diferenciar entre los malestares causados por la enfermedad y el tratamiento. Junto con la educación también se debe enseñar el autocuidado, que no

solo incluye lo anterior, sino que abarca los cuidados que el paciente debe seguir para evitar problemas de salud.

[...] es que es un poco diferente en niños que en adultos (hablando de la logística de informar a los pacientes) porque en los niños no puedes decir la información directamente al paciente porque es un menor de edad, entonces por ley le tienes que decirle toda la información a su papá, por ley, pero en el adulto es diferente porque está consciente, incluso en los en los mayores de 16 años a partir de esa edad, ellos están muy conscientes y pueden tomar sus propias decisiones [...] por ejemplo, un niño de 4, 3 años no va a entender, por más que, por más que el, el papá intenta explicar desde psicológicamente ese niño no, no va a entender lo que es un cáncer, entonces de pronto le van a explicar sí que tiene que pincharse o que hay que sacarle muestras o que tiene que estar hospitalizado va a entender eso, pero en el contexto más grande que es, que tiene un cáncer que de pronto lo voy a matar, probablemente no lo entienda, tal vez esos niños incluso todavía no tienen conciencia ni siquiera qué es la muerte a esa edad (Manolo, 2021).

Aquí explica el por qué a los niños no se les informa directamente, sino que se usa como mediador a los padres, esto también se ve permeado por el imaginario que existe acerca de la incapacidad de los niños para entender por completo su diagnóstico, que, si bien se les puede tratar de explicar, al ser niños muy pequeños, no podrán comprender la profundidad de la enfermedad.

Doltó (1986), plantea que muchas veces el adultocentrismo termina olvidando al niño como persona, desdibujando así la capacidad de estos pacientes de entender que están enfermos. Tal es así que, en su búsqueda de la infancia como etapa real y necesaria, vio que la neurociencia reconoce las características cerebrales que posee el cerebro humano entre los 3 y 6 años. La sensibilidad que poseen en esta edad permite que el cerebro desarrolle cierta plasticidad, pudiendo funcionar y regenerarse

frente a eventos traumáticos o enfermedades como las que están padeciendo, inclusive entender que la misma podría ocasionarles la muerte.

Antes de la década del 60, existía una actitud protectora desde la oncología pediátrica, y como tal, no se consideraba conveniente decirle al paciente pediátrico sobre la prognosis y diagnóstico de la enfermedad, ya que se pensaba que los menores de diez años no tenían un concepto realista sobre la muerte, por lo cual, no se les debía proporcionar más información de la necesaria, puesto que era inmaduro y no disponía de recursos suficientes para luchar contra la depresión y ansiedad que la prognosis producía. Posterior a la década del 60, la postura de ocultar el diagnóstico a los menores fue revocada, ya que los investigadores y clínicos observaban que los niños y niñas eran capaces de percibir las conductas inquietantes de los padres ante los planteos e indicaciones del equipo médico; aun cuando estos adultos se esforzaban por mantener una actitud normalizadora frente a ellos. (Schare,1972)

Nosotros creemos que tal y como lo plantea Doltó, muchas veces se infravalora las capacidades de los niños por comprender conceptos complejos y este hecho se ha visto a lo largo de la historia y se les ha estado dando cada vez más un lugar dentro del proceso, desde el diagnóstico pasando por el tratamiento hasta el desenlace, pero falta camino por recorrer, comprender que los niños no solo merecen la información completa, sino que pueden comprender su situación y tomar decisiones conforme a cosas que pueden entender, además que es más beneficioso para el autocuidado y no depender de terceros.

Grau (2002) hace una reflexión muy interesante, donde nos dice que no deberíamos centrarnos y gastar energía en aquellos que sea conveniente decir u omitir, lo correcto siempre será acompañar a los pacientes, ayudarlos a buscar y dominar la ansiedad y el estrés que siempre acompaña a la enfermedad, lo importante es dar prioridad a la identidad del niño y de la niña, fortaleciendo su autoestima, y hacerlos sentir que la enfermedad está bajo control.

Es por esto que el posicionamiento del médico, desde nuestra perspectiva, debe de modificarse, en primera es necesario quitar el prejuicio de que los niños son incapaces de entender, y en segundo nos parece importante brindar a los padres las

herramientas necesarias para que puedan ser ellos los que comuniquen la enfermedad, pero siempre acompañados del médico, que de igual forma tiene que estar preparado para dar la información necesaria sin menospreciar el entendimiento del niño.

Otro de los puntos que resaltan es la situación de estrés y frustración que vive el personal médico dado a la ineficiencia y precariedad que existe en el sector salud, los cuales imposibilitan su labor y los hacen tomar decisiones, tales como solicitar al paciente o la familia los insumos necesarios para continuar con el tratamiento, incluso cuando tienen el conocimiento de que la situación económica de estos es limitada. Esto es algo que ya se presentaba en el discurso de los padres, pero aquí podemos ver que no solo a ellos los aqueja, sino que también a la planta médica.

Si te representa algo de estrés se ve por ejemplo que algún paciente te diga “mire tengo que comprar este medicamento y no tengo dinero” entonces, es como que... te genera ansiedad porque dices “no, o sea, pobre persona, ¿qué va a hacer?” y eso sí, sí genera preocupaciones, sabes que hay cosas que deberían mejorar y no están en tus manos entonces te genera algo de ansiedad (Manolo,2021).

Podemos notar que a pesar de que los recursos de la institución no dependen de los médicos y únicamente fungen como encargados de atender las necesidades de los pacientes, también el no contar con los medios para brindar el apoyo necesario genera angustia, estrés, entre otros sentimientos. Estas afectaciones emocionales deberían ser atendidas por un profesional, pero como ya se mencionó en párrafos anteriores, existe poco o nulo apoyo a esta área de la salud.

Además de esta situación, se hace visible la deficiencia que existe en los recursos físicos y económicos en las instituciones que brindan atención médica de manera gratuita. Si bien es cierto que a lo largo de la investigación hemos dado prioridad a la falta de apoyo psicoemocional en las distintas instituciones, nos parece fundamental también resaltar esta deficiencia de recursos, ya que impacta significativamente en el progreso de los tratamientos que los niños deben seguir.

Al menos en los últimos años hubo una, bueno se multiplicó el número de afiliados en los últimos hace diez o quince años la seguridad social cambio el número de afiliados hoy tiene cómo dos millones cuatrocientos mil pero se triplicaron el número de afiliados, pero no multiplicaron el número de médicos, de hospitales, de insumos, de medicamentos entonces está muy escaso o sea ahorita antes de la pandemia nosotros ya teníamos un déficit de todo, de medicamentos, insumos, espacio, camas para ingresar a los pacientes y con la pandemia pues todo eso se profundizó porque todos los recursos fueron para el COVID, entonces si hay mucha deficiencia sobre todo medicamentos, camas para ingresar pacientes, entonces, eso genera un problema porque los tratamientos con quimioterapia tienen que ser secuenciales entonces se deberían ingresar cada mes pero si no hay camas ingresan cada 40 o cada 50 días y eso ya genera retraso en sus tratamientos y pues obviamente afecta el resultado final ¿no? (Manolo, 2021).

A partir del discurso anterior podemos percibir la deficiencia que existe en los recursos económicos que brinda el Estado a las distintas instituciones médicas, estas deficiencias estaban presentes incluso antes de la pandemia provocada por la Covid-19, pero a raíz de ella, estas se han agravado.

Si bien este virus causó un desequilibrio en el ritmo de vida que la población mundial tenía, para la población oncológica también significó un obstáculo mayor, ya que muchos que se encontraban en tratamiento se vieron afectados al no recibirlo constantemente, debido a la sobrecapacidad que presentaron las instituciones hospitalarias por el número de contagios que se tuvieron alrededor del mundo. Actualmente esta población ya está recibiendo de nuevo los tratamientos que necesitan y las atenciones requeridas, se ha tratado de que no se mantenga a los pacientes en las instituciones hospitalarias a modo de evitar situaciones que los afecten de manera grave.

[...] cambiamos en lo posible porque, en lo posible, lo que puede ser ambulatorio, tratamos de que sea ambulatorio, para que el paciente

se aleje del hospital lo más que pueda, pero hay otros casos en donde los pacientes tienen que ser hospitalizados (Manolo, 2021).

Así como en la población mundial existe la incertidumbre, el miedo, ataques de pánico y ansiedad por todo lo que trae consigo la COVID-19, entre el personal médico y la población oncológica también existen estos sentimientos, ya que, al considerarse una población vulnerable, también prevalece en el pensamiento de algunos pacientes y/o sus familias, el miedo a la muerte que ya no es solo por el cáncer, sino también por la incertidumbre que implica contagiarse de este virus.

[...] ya ha ocurrido varias veces, que hay un contagio dentro del piso, entonces eso genera un ambiente de terror en los otros pacientes “y ahora me voy a contagiar”, “¿Qué voy a hacer?”, “todos vamos a morir”, y entonces es como que sumado al temor que ya había antes por el propio cáncer, ahora está el temor por la COVID, o sea la gente dice “bueno, voy a morir por cáncer o por COVID” (Manolo, 2021).

Sin embargo, tratar de contener el cúmulo existente de emociones en los pacientes, sus familias y hasta en el propio personal médico es una labor desgastante para aquellos que lo hacen, en el sentido de que implica hacer un esfuerzo mayor por calmar ese miedo o pánico ante la COVID-19, la ansiedad al pensar que, por el hecho de estar en un hospital y ser un paciente con cáncer, tus probabilidades de contagio son muy altas en comparación al resto de la población que se encuentra fuera del hospital o también, en los niños, puede existir el miedo a que, lejos de que ellos mismo se contagien de este virus, también lo hagan sus familiares al permanecer cerca de ellos o dentro de la institución hospitalaria. El personal médico debe encargarse de que vuelvan a pensar de manera objetiva, muchas veces, demostrando que no todo sigue siendo un caos como al inicio de esta pandemia y que, a pesar de los números de contagios, se puede evitar el virus extremando precauciones.

[...] nuestra función es pues también, obviamente, calmar ese pánico y educarlo, sobre todo al paciente y decirle “mira, no por pisar el mismo piso que el señor, te vas a contagiar” y ese tipo de cosas (Manolo, 2021).

Otro factor que afecta no solo a la población oncológica sino también al resto de la población, principalmente a la contagiada con la COVID-19, es la escasez de medicamentos que se han presentado en algunos países de América Latina, incluyendo México. Dicha falta de recurso y sobre todo medicamentos causa que las atenciones médicas no resulten eficientes en el tratamiento de distintas enfermedades. Según como menciona Francisco Castellanos (2020), director de la Organización Defensa del Paciente, la situación por la que han y siguen pasando algunos países de América Latina es crítica, debido al desabastecimiento de medicamentos para tratar los síntomas de distintas enfermedades, principalmente la que ha atacado actualmente a la población, causando diversas dificultades en el tratamiento y atención de los pacientes.

El tema de la vacuna se ha manejado de distintas formas en los países de América Latina, por ejemplo, en México la aplicación de vacunas contra este virus se ha dado por etapas y edades, partiendo de los adultos mayores, continuando con personas de 50 años en adelante, seguidos de los maestros y hasta el momento, se encuentran con las mujeres embarazadas. Por otro lado, por ejemplo, en Ecuador las vacunas han sido una complicación en el país, ya que según nos dice el hematólogo, dentro de la entrevista, las dosis que se llevaron al país en donde vive no fueron muchas y existió cierta preferencia en la aplicación de dichas vacunas para los políticos o personas que no respetaron los protocolos de vacunación.

La vacunación ha sido un tema complicado por acá, no sé cómo fue en México, pero acá comenzó mal, porque trajeron pocas dosis, hubo vacunados VIP que son los tipos que se saltaron la fila y vacunaron a gente relacionada con el gobierno, vacunaron a escondidas a políticos, entonces eso generó mucho malestar y ahora ya es como que la vacunación ya está avanzando lento, pero avanzando para el resto de la población (Manolo, 2021).

Aquí se hace evidente como se puede ejercer la posición de poder o las relaciones sociales influyentes que se tengan dentro de las instituciones encargadas de la aplicación de esta vacuna, con la finalidad de obtenerla antes que cualquier otra persona que realmente la necesite, debido a su condición de salud o edad. Además,

esta escasez de recursos y medicamentos también provoca que los pacientes y sus familiares tengan que buscar la forma de conseguir los medicamentos para que el tratamiento no se vea afectado por alguna falta de suministros. Si bien, hay casos en los que los familiares pueden costear el tratamiento de alguna forma, pero también existen muchos que no lo pueden hacer y realmente sufren por no saber cómo resolver esta necesidad en su paciente, teniendo muchas veces que recurrir al auxilio del mismo personal médico o de alguna otra institución que desee brindarles el apoyo en el coste del tratamiento.

[...] un paciente que su mamá era campesina y lo único que cosechaba la señora eran moras, entonces alguna vez se agotó el medicamento y no tenía como hacerle el chico, la mamá quiso pagar al señor que vendía el medicamento con moras [...] y ahí es como que hicimos una colecta en el piso y lo ayudamos (Manolo,2021).

Hasta el momento, autoridades y especialistas del sector oncológico, como el Instituto Nacional del Cáncer, han recomendado que las personas con cáncer que hayan recibido algún trasplante de células madre o alguna terapia de células T con CAR, que consiste en alterar un tipo de células inmunitarias para que luchen contra las células cancerosas, no sean vacunadas hasta que pasen 3 meses de haber realizado este proceso, y para aquellos que reciben quimioterapia y tratamientos más intensivos, se recomienda que esperen un poco más ya que, tal vez, la vacuna no cumpla su función durante estos procedimientos médicos o de lo contrario, que se consulte con el oncólogo que lleve su seguimiento para saber si es favorable o no la vacuna para el paciente. Así que, por el momento, la población oncológica es considerada como candidata para aplicar vacunas, sin embargo, los tratamientos y condiciones de salud de cada paciente estarían definiendo qué es lo mejor para su salud.

A través del discurso del especialista de la salud podemos dar cuenta de los diversos factores que a lo largo de los años han resultado ser una barrera para la atención a niños que padecen cáncer. Las dificultades presentes se hacen visibles por aspectos sociales, políticos, económicos y culturales, provocando que la eficiencia de la

atención médica esté más allá de las posibilidades y recursos con los que cuentan los médicos.

Capítulo V

Propuesta de intervención

El cáncer infantil causa alteraciones psicoemocionales significativas en los niños, niñas y adolescentes que lo padecen, así como en sus padres y/o cuidadores. El cambio de rutina, el duelo provocado ante la pérdida de salud, el dolor de la enfermedad y los tratamientos, las constantes visitas al hospital, la separación de la familia, entre otros aspectos, provocan sentimientos de tristeza, angustia, incredulidad y miedo, los cuales deberían ser atendidos por un profesional, con el fin de que dichos sentimientos no causen repercusiones en el funcionamiento vital de una persona.

A lo largo de nuestra investigación, a partir de los distintos discursos de las personas entrevistadas, pudimos percibir que, durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer infantil, los aspectos psicoemocionales son poco o medianamente atendidos por las distintas instituciones pertinentes. Es por ello que, como parte final de nuestro trabajo de investigación, y a partir de las demandas de apoyo psicoemocional visualizadas durante nuestro trabajo de campo, surge en nosotros la necesidad de ofrecer un dispositivo de intervención que complemente el acompañamiento psicológico que se brinda dentro o fuera de las distintas instituciones médicas para la población que padece o acompaña el cáncer infantil.

Bárez señala que, el objetivo de las intervenciones psicosociales es ayudar a los pacientes con cáncer a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de aislamiento, abandono, reducir la ansiedad y contribuir con una mejor calidad de vida durante este padecimiento (Ibáñez, 2009, pág. 136).

El objetivo general de nuestra propuesta de intervención es brindar a padres, familiares o cuidadores de niños, niñas o adolescentes que padecen cáncer, una guía con actividades de carácter lúdico, que permitan mediar las diversas afectaciones psicoemocionales que se hacen presentes durante las distintas etapas del cáncer infantil. La finalidad es que, quienes realicen estas actividades puedan expresar y nombrar la gama de emociones que se hacen presentes día con día durante la enfermedad, las cuales, muchas veces no pueden ser enunciadas con palabras. Dichas actividades permiten también, la apertura a un espacio donde la enfermedad y todo lo que esta implica, queda suspendido por un momento, dando paso a momentos de recreación y diversión.

En nuestra propuesta de intervención abordamos inicialmente, desde el aspecto teórico, los beneficios psicoterapéuticos que ofrecen las distintas actividades como la expresión corporal, el juego, el arte, el dibujo, la musicoterapia y los cuentos e historias (biblioterapia), a niños, niñas y adolescentes que padecen alguna enfermedad crónica, como el cáncer.

Posteriormente realizamos una propuesta de actividades que tienen la finalidad de mediar las repercusiones psicoemocionales surgidas tanto en los niños y niñas, así como en sus padres o cuidadores, en las distintas etapas de la enfermedad. Se proponen 30 actividades, de éstas, 10 están dirigidas a niños, niñas o adolescentes y 10 a sus padres o cuidadores, las últimas 10 actividades están planteadas para realizarse en conjunto entre el niño y quien se encargue de su cuidado (padres, madres o cuidadores). Cabe mencionar que, dichas actividades son solo una guía para ser llevadas a cabo, la persona responsable de hacerlas elegirá la actividad y la forma en que se realizarán.

Estas actividades de acompañamiento están propuestas desde el arteterapia, por lo cual es importante que, inicialmente, tengamos en claro qué es lo que implica esta práctica artística como terapia, qué actividades abarca y desde dónde se fundamenta, para después, ya con un conocimiento previo de los beneficios que el arteterapia ofrece, podamos proponer nuestra guía de acompañamiento terapéutico con las actividades que la componen: la expresión corporal, el juego, la biblioterapia, la musicoterapia y el dibujo.

Arteterapia

Arteterapia según la American Art Therapy Association (AATA) es una profesión integradora de la salud mental y los servicios humanos que enriquece la vida de las personas, las familias y las comunidades a través de la creación artística activa, el proceso creativo, la teoría psicológica aplicada y la experiencia humana dentro de una relación psicoterapéutica (AATA, 2017). Es decir que es una práctica con la cual los individuos pueden mejorar su calidad de vida a través de la creación artística, así como del proceso artístico, siempre acompañado de la relación psicoterapéutica con la cual puedan tener un espacio seguro y de devolución de aquello que expresan.

Tessa Dalley (1987) menciona que es el uso del arte en el contexto terapéutico, en donde se utiliza como un medio de comunicación no verbal, aquí es importante no solo el proceso de creación sino la obra misma, la producción artística (Covarrubias Oppliger, 2006). Por lo cual al llevar a cabo esta forma de intervención se debe de estar consciente de que la acción terapéutica no se encuentra solo en el proceso artístico o en la obra en sí, sino en la expresión y el reconocimiento de aquello que se expresó. Existen distintos enfoques que ocupan la arteterapia, pero el gestáltico, el humanístico y los psicoanalíticos son los que prevalecen.

Es importante mencionar que esta se apoya en la base de la propia condición del arte, en poder reflejar y predecir los procesos personales y sociales, en la capacidad de identificar estos procesos cuando se da un conflicto. El arte permite que se estimule la creatividad y por lo tanto la expresión lo que, si se dirige, puede propiciar a que a través de él se expresen los conflictos internos y se busque su resolución; siguiendo la línea de la psicología, la creatividad es una cualidad innata del ser humano, es por esto que solo hace falta guiarla y estimularla. El arte crea el lenguaje con el cual pueden expresarse sin utilizar todo el tiempo el lenguaje verbal, por lo que, la arteterapia utiliza ese proceso creativo para que el individuo logre comunicar lo que le sucede y, por lo tanto, deja de ser algo meramente estético (López Romero, 2004).

Dentro del arteterapia se encuentra el juego, éste es la base para desarrollar los procesos de intervención-acción, Freud mencionaba que el proceso de la creación se encontraba en el juego y no en el proceso intelectual, se puede decir que es un juego

con el cual se experimentan sensaciones y sentimientos que se generan a partir de la creación y el proceso, es por esto que nos debemos centrar en lo que vive la persona ante la experiencia de la creación artística como terapia (Covarrubias Oppliger, 2006).

El arte es una de las formas de expresión más antiguas y básicas del ser humano, permite que todo aquello que se quiera decir sea expresado e interpretado a través del lenguaje artístico, el cual puede ser verbal, musical, plástico, fotográfico o dramático, lo que debe hacerse en el momento terapéutico es ponerlo al servicio del sujeto y del terapeuta, dando voz y significado a todo lo que se crea.

La terapia artística se puede orientar hacia dos puntos, el psicoterapéutico o el psicoeducativo, en esta propuesta nos enfocaremos en lo psicoterapéutico ya que este se centra en la autoexpresión, la reflexión y la relación que existe entre lo interno y lo externo. También existen tipos de intervención de acuerdo con la profundidad con que se den, Hills describe tres niveles, el de sostén o apoyo, intermedio y exploratorio.

El primer nivel se caracteriza por ser una terapia corta que se centra en la autoestima y las habilidades adaptativas. El intermedio es donde existe una contratransferencia y se puede identificar qué es del paciente y qué del terapeuta. El último nivel implica una mayor madurez al resolver el conflicto psíquico, por lo cual es una terapia mucho más larga (Covarrubias Oppliger, 2006). En nuestra investigación las actividades propuestas estarán centradas en el primer nivel, ya que los tiempos de cada persona involucrada en el tratamiento contra el cáncer y sus etapas son distintos, esto por las circunstancias que los envuelven, además que los objetivos que se buscan son incrementar la autoestima, así como las habilidades adaptativas en este proceso.

Dentro de la terapia a través del arte existen distintas actividades, la expresión no verbal en la cual se trabaja a partir de imágenes que permitan expresar las experiencias, sentimientos, sueños y fantasías sin traducirlos a palabras; las de proyección que es con las que se debe crear algo tangible y espontáneo (esculturas, dibujos, pinturas, etc.) las cuales permiten visualizar el mundo interno de quien lo realiza, se hace una proyección; la catarsis que se puede dar en las representaciones físicas y la expresión corporal (teatro, dramatización, psicodramas) estas prácticas

permiten que se liberen sentimientos sin pasar por el conflicto directamente, da un espacio de expresión segura sin hacerlo sobre ellos (Covarrubias Oppliger, 2006).

A continuación, abordaremos aquellas categorías dentro del arte que son útiles dentro de la terapia, tales como la expresión corporal, juego, biblioterapia, musicoterapia y dibujo.

Expresión corporal

Esta es posible verla principalmente en la danza y el teatro, ya que es este espacio en donde el cuerpo tiene mayor libertad para expresarse, esto desde una forma no verbal; *al mover el cuerpo expresamos sentimientos, mandamos mensajes a los otros, es el lenguaje natural del hombre, el más inmediato y propio de él* (Santiago, 1985, p. 26). Es por lo que, cuando se trata de comunicarnos sin palabras, la expresión corporal surge instantáneamente, esto proporciona una forma de poder expresar aquello que no podemos decir con palabras, ya sea porque es doloroso, por no identificarlo conscientemente, entre otras razones.

Si bien la expresión corporal es algo natural, pocas veces se le presta atención como medio terapéutico, al trabajar directamente con el cuerpo, ya sea dentro de la danza o el teatro se le proporciona un poder para satisfacer a la persona incrementando la confianza, la autoestima y la conexión de mente y cuerpo. En espacios artísticos de expresión corporal generalmente se da en la colectividad, lo que también permite que la comunicación entre otros crezca, así como el conocimiento del otro a través de uno mismo y viceversa. A su vez, al permitir una relación más consciente del cuerpo y de la mente, permite que las emociones sean expresadas al sentirlas, pero también a identificarlas en otros, a controlar el cuerpo en función de las necesidades emocionales que tiene cada individuo (Navajas Seco, 2017).

Al hablar de pacientes con cáncer, la expresión corporal es de vital importancia, ya que al ser una enfermedad que afecta el cuerpo físico y que el tratamiento médico se enfoca únicamente en esto, puede existir una ruptura en la expresión corporal que es importante atender. Además de sanar lo emocional, la terapia da la oportunidad al paciente y a la familia de expresar aquello que duele a través del cuerpo, dando un

espacio seguro donde lo que importa es el movimiento del cuerpo, recuperando la conexión de este con la mente y los sentimientos.

Juego

El juego a lo largo de los años ha constituido una actividad innata de los seres humanos, este se encuentra presente en todas las culturas por más diversas que estas sean, el juego de alguna forma abre paso a la estructuración de las relaciones humanas.

El juego no debe ser pensado únicamente como “cosa de niños”, sin importar la edad, debemos permitirnos la apertura a este, a divertirnos e imaginar, ya que a través de él las personas logran expresar con mayor facilidad su mundo interior, se divierten, imaginan, se comunican y relacionan con otros. Entrar en el juego significa dejar de lado por un momento la realidad cotidiana e introducirnos a una realidad creada por nosotros mismos.

Al suspender la realidad del aquí y ahora, pasado, presente y futuro se trastocan; lo imaginario surge y se hace posible el pensar [...] El poder del juego como actividad es enorme y fundamental en el desarrollo del sujeto humano. En el trasfondo del pensamiento y de la creatividad humana, está el juego (Quintero, Corona y Morín, 2005, p. 141).

Al situarnos específicamente con niños y niñas que padecen cáncer es fundamental entender que, dicha enfermedad trastoca significativamente el aspecto psicoemocional de quien lo padece y de quien acompaña el proceso (padres o cuidadores). Es por ello, por lo que permitirles la apertura al juego es primordial, a partir de este, se pretende se deje de lado un momento la realidad cotidiana donde los niños se encuentran en condiciones hospitalarias, llevando a cabo los distintos tratamientos que deben recibir para erradicar la enfermedad.

El juego es primordial en estos momentos, ya que las rutinas diarias del niño y sus padres han sido completamente modificadas, se encuentran con procedimientos y

momentos muchas veces desconocidos. El contacto con hospitales constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática.

La ansiedad y la depresión son las principales alteraciones emocionales producidas por la hospitalización que, junto con los miedos y temores y la falta de actividad, pueden causar importantes alteraciones comportamentales como: conductas negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación [...] *Ante la hospitalización los niños pueden presentar temores a lo desconocido, a la muerte, a la anestesia, a la mutilación corporal, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones, a la alteración del ritmo normal de vida y el retraso escolar* (Guirotane, 2012, p. 24).

Estas alteraciones en ocasiones no son atendidas y entendidas por las personas que rodean al niño, pudiendo causar más adelante trastornos psicológicos en los infantes. Es por ello, por lo que planteamos el juego como una actividad esencial en niños y niñas que padecen cáncer, con la finalidad de que a partir de este, puedan expresar y poner nombre a lo que posiblemente en un primer momento no entendían, de igual manera pretendemos que estas actividades le permitan al niño dejar de lado un momento esa realidad que les preocupa, angustia o les provoca miedo, dando paso, a partir del juego, a momentos de diversión, donde puedan imaginar y crear un espacio libre donde ellos se sientan bien.

Ya que como menciona Esquivel (2010), los niños a través del juego pueden expresar y controlar sus vivencias internas, funciona como un mecanismo para que logren autocontrol, aprendan a contener experiencias de la vida cotidiana, además que, fomenta un mejor desarrollo cognitivo.

Biblioterapia

Se entiende a la biblioterapia como “curar por medio del uso de los libros”, en este caso como medio de distraer y curar a nivel emocional a los niños enfermos con cáncer. La lectura de libros tiene un papel muy importante en el estado emocional de los niños, ya que a través de las historias y el ambiente que éstas generan, se logra

aliviar el dolor producido por la enfermedad, sobrellevar la angustia por la separación de los familiares y el temor a lo desconocido (Serradas, 1999).

El uso de la literatura tiene dos funciones en el trabajo de los pacientes oncológicos: por un lado, es una fuente de placer y de diversión; por el otro favorece momentos de evasión de la situación traumática. A su vez, brinda la posibilidad de desarrollo personal y emocional, comprender la realidad que enfrenta a través de la identificación con personajes de cuentos, modificar sus percepciones y actitudes ante los médicos y los ambientes hospitalarios.

En la obra de Sanabria y Duarte (2016) se aplicó un programa de lectura a niños con cáncer hospitalizados y se obtuvo como resultado una mejor calidad de vida, elevación del estado de ánimo, los niños se mostraron partícipes de las actividades; así mismo se pudieron reconocer a sí mismos y a sus familias dentro de los personajes de las historias. Lo que le permite tener un sentido de control y dominio de las situaciones traumáticas.

El niño al escuchar historias busca significados que le ofrecen las experiencias de los personajes y logra construirlos y asimilarlos al momento en que entiende el mensaje o moraleja del cuento (Soares y Correa, 2011). El uso del cuento favorece la entrada del niño a un mundo de fantasía en dónde se puede enfrentar a las situaciones traumáticas que se encuentra viviendo, mismas que son favorecidas por la estructura de los cuentos; los cuentos presentan un inicio en donde se plantea el desafío a enfrentar (enfermedad); después se supera a través de un recurso mágico (actitud positiva) y hay un final feliz.

Musicoterapia

La musicoterapia como tal existe desde hace muchos siglos ya que las sociedades primitivas ya conocían las características sanadoras que posee la música a tal grado que se encuentra presente en ritos ceremoniales muy importantes. Para algunos, Pitágoras es el padre de la musicoterapia ya que consideraba que algunas enfermedades mentales respondían a ciertos tonos, composiciones musicales muy específicas. Platón también se vio interesado por el poder de la música buscando

modificar los estados morales de sus allegados. Por su parte, Aristóteles encontró que la música podía ayudar a sus discípulos para incorporar y pensar con mayor claridad, aunque igualmente sostenía que dependía mucho de la personalidad del individuo (Rodríguez, 2005).

La musicoterapia ha generado simpatía estos últimos años, su presencia en terapias alternas ha crecido exponencialmente desde los años 90 's ya que sus resultados no se ven limitados a algunas enfermedades. Generalmente se obtienen respuestas favorables, especialmente en rehabilitación y crecimiento emocional en los pacientes y su entorno cercano (Rodríguez, 2005).

Como dice la famosa frase popular “somos más que solo la suma de nuestras partes”, esto mismo aplica para formar el concepto de musicoterapia, ya que es mucho más que las palabras música y terapia juntas. Es una terapia que busca apoyar a la medicina tradicional.

De acuerdo con Bruscia (1998) la musicoterapia es un proceso de intervención sistemática, en el cual el terapeuta ayuda al paciente a obtener la salud a través de experiencias musicales y de las relaciones que se desarrollan a través de ellas como las fuerzas dinámicas para el cambio.

Por su parte, la Asociación Americana de Musicoterapia (1995) la define cómo el uso de la música en la consecución de objetivos terapéuticos: la restauración, el mantenimiento y el acrecentamiento de la salud tanto física como mental.

Los musicoterapeutas buscan ayudar a la gente con recursos muy específicos: silencios, ruido, sonido, música en todas sus formas, rítmicas y acústicas, vivenciadas o expresadas a través del cuerpo, la voz, instrumentos, objetos y medios analógicos y digitales de producción, reproducción, edición y comunicación con la intención de generar conductas que benefician los aspectos físicos, psíquicos y cognitivos. Las distintas formas de terapia pueden ser (Rodríguez, 2005):

- Musicoterapia pasiva. La persona normalmente escucha y la música persuade, o actúa en forma subliminal. No hay instrumentos ni movimientos.

- Musicoterapia activa. Permite que el paciente cree sonidos, componga, realice movimientos o baile, cante o simplemente susurre sonidos que él ha creado con diferentes instrumentos. Este tipo de terapia tiene un gran componente participativo y dependiente del paciente.
- Musicoterapia mixta. Incluye los dos aspectos anteriores. O puede estar acompañada de expresión corporal, voz y movimientos gestuales.
- Musicoterapia receptiva. La terapia tiene lugar como resultado de la escucha del paciente, entrando en ella, o recibiendo la música misma (música vibro-acústica).
- Musicoterapia creativa. La persona crea música a partir de ritmos, intensidades y tonos, puede utilizar o no la voz, instrumentos, movimientos corporales. Permite una forma de expresar lo que siente respecto a ciertos temas.

La musicoterapia es un método para alcanzar el bienestar, vemos a esta terapia alternativa como un camino para ayudar a los pacientes con algún padecimiento oncológicos, ya que durante las sesiones se utilizan varios estilos musicales diferentes donde se modulan todos los sonidos y silencios dependiendo del pronóstico y la gravedad, también se utiliza para ayudarles a expresarse y comunicar mensajes, al igual que como medida para afrontar el tratamiento (Smith, 2001; Evans, 2002).

La musicoterapia aporta beneficios fisiológicos, sociales, psicológicos e intelectuales en quien la recibe, a continuación, hacemos mención de ellos:

Beneficios fisiológicos:

- Acelera o retarda las principales funciones orgánicas: ritmo cerebral, circulación, respiración, digestión, metabolismo, entre otras.
- Actúa sobre el sistema nervioso central y periférico, su acción se traduce en un sedante, excitante, enervante.

Beneficios sociales:

- Disminuye la sensación de aislamiento.
- Facilita la expresión emocional a través de la comunicación no verbal y en personas con dificultades comunicativas.
- Ayuda a establecer, mantener y fortalecer la relación profesional/paciente y del paciente con su entorno.
- Ayuda a la comunicación con la familia.

Beneficios psicológicos:

- Estimula y evoca los sentimientos y emociones, así como facilita respuestas fisiológicas y mentales.
- Energiza el cuerpo y la mente.
- Alivia los temores y las ansiedades.
- Fortalece la conciencia de identidad y de autoestima (aumentado la conciencia de uno mismo, de los demás y el entorno).
- Ofrece al paciente aliviar el sufrimiento, facilitar la aceptación de la muerte y mejora la calidad de vida.
- Promueve la relajación psicofísica, disminuyendo la percepción de dolor.

Beneficios intelectuales:

- Desarrolla la capacidad de atención.
- Estimula la imaginación y la capacidad creadora.
- Desarrolla la expresión musical y la memoria.

Dibujo

El dibujo como herramienta terapéutica simbólica da la oportunidad, a quien lo lleva a cabo, de adentrarse en un mundo emocional y de expresión creativa que permite plasmar sus inquietudes, necesidades, anhelos y carencias que cada persona logra identificar en su entorno al paso de los años, a su vez, el dibujo facilita la expresión de emociones, ayuda a entender los propios fantasmas y miedos, a conocerse mejor; aumenta la creatividad buscando formas de expresión distintas de las palabras -a veces, aquello que no se puede decir sí se puede dibujar (Consumer, 2020).

El dibujo como parte de la arteterapia, es una forma de apoyo esencial para los niños con cáncer. De acuerdo con St. Jude Children 's Research Hospital dibujar una imagen de sí mismo como un superhéroe que combate el cáncer puede ayudar a que el niño tenga una sensación de fortaleza y empoderamiento (2018). El dibujo contribuye a que, los niños puedan procesar y expresar de mejor manera los distintos desafíos por los que están atravesando, ya sea por la enfermedad o por los tratamientos de cáncer, es una herramienta que brinda la posibilidad a los pacientes para que puedan entender sus miedos, inseguridades, y a su vez validen las distintas emociones que ellos surgen.

Es importante mencionar que esta herramienta terapéutica puede ser un medio para identificar el conocimiento de los niños sobre su enfermedad y los procedimientos que deben seguir para mejorar su estado de salud con el dibujo expresan cómo comprenden una lesión no intencional y ciertas características de éstas (Sevilla, López, Ascencio, 2017).

ACTIVIDADES

Una vez que hemos abordado desde el aspecto teórico los beneficios terapéuticos que ofrecen las distintas actividades correspondientes de la arteterapia (expresión corporal, juego, biblioterapia, musicoterapia, dibujo), presentamos nuestra propuesta de acompañamiento terapéutico.

La guía de actividades presentada a continuación está compuesta por tres tablas. En la primera se describen las actividades dirigidas a niños, niñas y adolescentes, en la segunda se encuentran las actividades para ser realizadas por padres o cuidadores, finalmente, en la tercera tabla se describen las actividades propuestas para realizarse en conjunto (niños y padres).

Cada tabla está compuesta por un objetivo en general, un objetivo particular por cada tipo de actividad (expresión corporal, juego, biblioterapia, musicoterapia, dibujo), el nombre de ésta, el método y la técnica, el momento recomendado para llevarse a cabo, los recursos y materiales necesarios, y, por último, el tiempo propuesto para cada actividad.

Actividades para niños, niñas y adolescentes			
Objetivos	General	Proporcionar a niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer, actividades lúdicas, que les permitan reconocer los cambios físicos de la enfermedad, así como ofrecerles una vía para que puedan expresar sus sentimientos. La finalidad de estas actividades va dirigida a contribuir a la mejoría de los aspectos psicoemocionales, que se hacen presente en los niños a partir de su diagnóstico de la enfermedad.	
		Específicos	Expresión corporal, no verbal
	Juego		Aumentar las habilidades de expresión y validación de los sentimientos con la finalidad de que puedan entender y comprender mejor su enfermedad a partir de actividades propias de su edad.
	Biblioterapia		Ayudar a entender las etapas de la enfermedad y los procedimientos de las pruebas médicas a las que se enfrentan los niños con cáncer.
	Musicoterapia		Brindar una técnica de autoconocimiento y de validación de las capacidades personales tales como la creatividad y el sentido del humor para mejorar la calidad de vida de los chicos enfermos.
	Dibujo	Reconocimiento y la percepción del entorno de la hospitalaria con el fin de identificar cada una de las actividades y procedimientos que se llevan a cabo al pasar por esta experiencia, esto mismo de la mano de la imaginación y creatividad.	
Expresión corporal, no verbal			
Actividad	Método y técnica		
Sintiendo mi cuerpo	Técnica: Yoga/relajación.		

	<p>Momento de aplicación: Esta actividad puede realizarse en cualquier momento, en especial en situaciones de estrés.</p> <p>Método: Los participantes tendrán que recostarse/sentarse ya sea en el suelo o en cama, tendrán que mantener los ojos cerrados. El guía de la actividad debe de pedir realicen 5 respiraciones profundas contando 5 segundos reteniendo el aire. Una vez pasadas deberá pedir que muevan los dedos de los pies, los pies, que aprieten las pantorrillas, las piernas, que vayan sintiendo cada parte de su cuerpo hasta llegar a la cabeza, reconociéndolo como parte de ellos, en cada parte del cuerpo debe de esperar unos segundos. Al finalizar se le debe de pedir al niño que mantenga los ojos cerrados que voluntariamente respondan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿cómo se sentían antes de realizar la actividad? • ¿cómo se sienten ahora? • ¿cuál fue la parte de su cuerpo con la que más conectaron? • ¿cuál es la parte del cuerpo que les costó más trabajo identificar? • ¿qué parte del cuerpo es donde sienten el enojo/miedo/felicidad, etc.?
<p>Construyen do emociones</p>	<p>Técnica: Escultura.</p> <p>Momento de aplicación: Puede realizarse después de los tratamientos, o después de alguna consulta.</p> <p>Método: A cada participante se le proporcionara plastilina de colores, las que ellos elijan tendrán que jugar con ella unos 5 minutos antes de recibir la siguiente instrucción. Después de pensar en el momento más feliz de su vida ya que lo tienen deberán de formar una escultura que lo represente, pueden hablar sobre su escultura o simplemente hacer una expresión siempre debe de ser voluntaria. Una vez que todos hayan terminado deberán de pensar en el momento más difícil de su vida y representarlo en la escultura, al finalizar deberá de pedir que compartan su experiencia si es que quieren.</p>
Juego	
Actividad	Método y Técnica

<p>Creando y jugando</p>	<p>Técnica: Juego. Momento de aplicación: Esta actividad puede ser realizada en el diagnóstico de la enfermedad y después de los tratamientos. Método: Se le deben propiciar al niño plastilina para que con ello cree cuatro o cinco personajes que él deseé (personas, animales, objetos, etc.) Una vez que los tenga moldeados, la actividad consiste en que debe otorgarle a cada uno de ellos de tres a cinco cualidades o habilidades específicas para que después escriba una historia con los personajes creados.</p>
<p>Mi tesoro</p>	<p>Técnica: Juego. Momento de aplicación: Se recomienda que esta actividad sea realizada después del diagnóstico y antes de iniciar los tratamientos. Método: La actividad consiste en que el niño pueda elaborar su "propio tesoro". Con los materiales proporcionados el niño decorará su caja de cartón de la manera que más le guste. Una vez que la tenga decorada, deberá introducir en ella las cosas que más le gusten, que le hagan sentir bien, que el aprecie, etc., puede incluir juguetes, fotografías, dibujos, ropa, pulseras, y demás. La finalidad es que el niño introduzca las cosas o fotografías de las personas u objetos que le sean más significativos en su vida, que para él sean "su tesoro".</p>
Biblioterapia	
Actividad	Método y Técnica
<p>Toby y la máquina voladora.</p>	<p>Técnica: Lectura. Momento de aplicación: Esta lectura es recomendable durante la etapa de diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad del niño.</p>

	<p>Método: La persona encargada de la actividad leerá el cuento "<i>Toby y la máquina voladora</i>". Se realizará la sesión de lectura junto con el paciente, recomendando se coloque en una posición cómoda para que pueda escuchar la historia y ver las ilustraciones de esta. Al finalizar se debe de proponer el diálogo, para ello se puede emplear las siguientes preguntas: ¿Qué te pareció el cuento? ¿qué fue lo que más gustó? ¿tienes alguna experiencia similar a la de Toby? ¿Con qué personaje te sentiste identificado? ¿Por qué?</p>
El gran árbol te lo cuenta	<p>Técnica: Lectura. Momento de aplicación: Esta lectura es recomendable durante la etapa de tratamiento de la enfermedad en el niño. Método: La persona encargada de la actividad leerá el cuento "<i>El gran árbol te lo cuenta</i>". Se realizará la sesión de lectura junto con el paciente, recomendando se le coloque en una posición cómoda para que pueda escuchar y ver la historia. Al finalizar, buscando el diálogo, el lector puede realizar las siguientes preguntas: ¿qué te pareció el cuento? ¿gustó? ¿Por qué? ¿Algún personaje se parece en algo a ti? ¿Has pasado por algo similar?</p>
Musicoterapia	
Actividad	Método y Técnica
Conocimiento de técnicas y relajación musical	<p>Técnica: Musicoterapia. Momento de aplicación: Se recomienda que esta actividad se lleve a cabo en el proceso de diagnóstico o de recuperación, para que los niños no tengan problema con las repercusiones del tratamiento, de igual manera se pueden llevar a cabo durante el tratamiento, específicamente la parte de relajación ya que les da herramientas con las cuales lidiar con los malestares, solo se tendrán que hacer adecuaciones pensando en los problemas que puedan presentar los niños, igualmente se les puede dar como cuidados paliativos para darle algunas alternativas. Método:</p>

- Comienza la sesión con la actividad de la canción de bienvenida como forma de ir entrando en el estado emocional necesario para la sesión, se llevará a cabo una vez que todos los participantes (tanto niños, niñas y adolescentes como tutores) estén presentes. La canción se puede reproducir con una grabadora, o si se puede también se puede hacer con algún instrumento.
- Introducir “La historia sonora”, los niños como los tutores por turnos deberán seleccionar las canciones más significativas y reproducirlas para que las canten y bailen, puede unirse cualquier persona que quiera cantar y bailar. Esto para que todos empaticen con ellos y convivan y generen confianza.
- Relajación por imágenes, con ayuda del teclado o de la guitarra clásica, los tutores interpretarán música seleccionada para la relajación, ya que está demostrado que la música en directo es más efectiva. Se utiliza la técnica de relajación por evocación de imágenes, primero se pasarán imágenes que los tutores consideren que permite llegar a un estado de relajación, después de 2 o 3 minutos se les pedirá a los niños y niñas que cierren los ojos y respiren lento, aproximadamente entre 3 y 5 segundos para inhalar, retener y exhalar (son de 3 a 5 segundos por cada uno), este tipo de respiración logra que el cerebro oxigene mejor, al igual que se le da un ritmo repetitivo con el que se llega a un estado de relajación más profundo; después de un minuto de respiración, se les preguntará qué imágenes ven en la mente mientras suena la canción, este proceso ayudará a que los niños y niñas encuentren lo que se conoce como “lugar feliz”, también conocido por algunos como “palacio mental” que es un espacio donde el sujeto puede guardar la calma en situaciones estresantes. Todo este proceso sin dejar de hacer respiraciones de relajación.
- Después se pasará a la enseñanza de rítmica con el valor de las notas donde los tutores ayudarán a los niños a aprender el valor de las notas musicales (Redonda que vale cuatro tiempos, por ejemplo, blancas que vale 2 tiempos, negras: un tiempo, corcheas, semicorcheas y fusas). Con esto se busca enseñar las notas con el objetivo de acercarlos a la música, además de preparar el terreno para sesiones posteriores.

	<ul style="list-style-type: none"> • Ronda de preguntas y dudas que puedan tener los niños. • Canción de despedida.
<p>Dinámica ritmo con el cuerpo, dinámica de diferenciación con el oído, rítmica a través de las notas</p>	<p>Técnica: Musicoterapia. Momento de aplicación: Se recomienda que se lleve a cabo en el proceso de diagnóstico o de recuperación. Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de ritmo con el cuerpo: Se reproducirá una canción en la grabadora o bocina para que los niños y niñas toquen su cuerpo rítmicamente con la ayuda de los tutores. Con esto se espera que encuentren el ritmo en la música y la sepan identificar. • Dinámica de diferenciación con el oído: Se busca que los niños identifiquen el tiempo que va, que puedan describirlo desde rápido a lento, de suave a fuerte con las palmas apoyándose en los valores de notas que se vieron en la sesión anterior. Esta actividad tiene como objetivo el reforzar el valor de las notas musicales, al igual que ponerlo en práctica, • Dinámica rítmica a través de las notas: Con las notas aprendidas en la sesión anterior se utiliza esta dinámica donde se ponen cartulinas con las notas que se aprendieron. Los niños se ponen en círculo tomados de las manos, la actividad comienza con un niño que cante el tiempo dicho por el tutor (esto tiene que ser reproducible por la voz, siguiendo siempre el mismo valor de la nota) y sigue hacia la derecha, el ritmo cambia hasta que el tutor lo indique para que quede más claro para las niñas y niños de la sesión y aprendan de manera práctica el valor que tienen.
Dibujo	
Actividad	Método y Técnica
<p>Mientras espero.</p>	<p>Técnica: Dibujo. Momento de aplicación: La actividad es recomendable aplicar durante la etapa de tratamiento de la enfermedad dentro de la institución.</p>

	<p>Método: Con el fin de que el niño pueda comenzar a identificar y plasmar las diferentes actividades que realiza dentro del hospital como la espera de los doctores, el pasar el tiempo en las salas de juego o antes y después de cada tratamiento y su entorno en general, se llevará a cabo la actividad de dibujar la o las actividades que más se disfruten cuando se está dentro de la institución. Para dicha actividad es necesario que el niño se encuentre en un aula o en un espacio que le permita visualizar su entorno en la cual pueda estar sentado y frente a una mesa, una vez realizado esto se procederá a la repartición de los recursos y materiales con los que se realizará el dibujo. Una vez concluidos los dibujos se les pedirá cuenten sobre el lugar que dibujaron en las hojas.</p>
<p>Cuando llegue a casa</p>	<p>Técnica: Dibujo. Momento de aplicación: La actividad es recomendable posterior a los tratamientos de la enfermedad. Método: Una vez concluido el tratamiento de cada niño, es importante reconocer las diversas actividades que se quieren realizar ahora que se encuentra de regreso en casa. Para dicha actividad es necesario que el niño se encuentre sentado, frente a una mesa se le proveerán los diversos recursos y materiales con el fin de que el niño pueda realizar un dibujo con todas las nuevas actividades y sueños que les gustaría hacer al llegar a casa. Una vez finalizado el dibujo, se les pedirá relaten sobre esas nuevas actividades que dibujaron en las hojas.</p>
<p>Referencias</p>	<p>Polo, L. A. (2016). Musicoterapia en pacientes oncológicos recién diagnosticados. <i>Gabe's My Heart</i>, (2021), <i>Sigo Siendo yo, Un libro de actividades divertidas para niños</i>. Recuperado de: https://chemoduck.org/wp-content/uploads/2015/04/kids_im_still_m Fundación Inocente, Asociación Española Contra el Cáncer. Kidekom. (2005) "Toby" en: https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos</p>

	Mostacero Muñoz, Alejandro; Muñoz Mateu, Carmen. S/A. "El gran árbol te lo cuenta". Padres de Niños con Cáncer. Revisado en: https://aspanion.es/wp-content/uploads/2018/08/El-gran-arbol-te-lo-cuenta.pdf		
Actividades para padres o cuidadores			
Objetivos	General	Proporcionar a los padres o cuidadores de niños, niñas y adolescentes en el cual puedan expresar y validar sus emociones a través de las distintas formas de expresión corporal, el fin de que adquieran herramientas que les permitan elevar sus competencias para comprender y atender la enfermedad y las alteraciones psicoemocionales de los niños, niñas y adolescentes cómo en los padres o cuidadores.	
	Específicos	Expresión corporal, no verbal	Emplear el cuerpo y sus movimientos para expresar sentimientos. Construir una escultura por medio de las emociones para expresar lo que siente o piensa sin utilizar las palabras.
		Juego	Que el padre o la madre pueda entender y nombrar las emociones durante los últimos meses, con el fin de que puedan expresar sus emociones físicas, emocionales y conductuales en él o ella.
		Biblioterapia	Mostrar que el contacto físico es fundamental para los niños, la seguridad, tranquilidad, ayuda a mejorar su confianza y bienestar, es más efectivo que mil palabras de amor en ciertos momentos.
		Musicoterapia	Mejorar la calidad de vida gracias al autoconocimiento a través de la musicoterapia y la expresión, brindando herramientas para expresar el dolor formando espacios de confianza y de expresión libre.
		Dibujo	Identificar y reflejar su sentir sobre el momento que los niños viven, llevándolo de la mente a la ilustración.
Expresión corporal, no verbal			
Actividades	Método y técnica		

<p>¿Qué siento cuando me muevo?</p>	<p>Técnica: Baile. Momento de aplicación: Se recomienda realizarla después del diagnóstico o alguna noticia fuerte, incluso después de cada tratamiento de sus hijos. Método: El guía de la actividad propondrá distintos movimientos que involucren todo el cuerpo, pueden ser posturas naturales como estirarse, sentarse, o algunas que no lo sean como estar encorvado y estirar los brazos. Seguido de eso se les pedirá a los padres que toquen su cuerpo empezando por la cara y hasta la cadera, todo mientras mantienen balanceándose y con una respiración calmada, el guía puede guiar esta respiración por tiempos si lo cree necesario. Después realizará una ronda donde cada padre tendrá que representar con el cuerpo la emoción que sienten, el resto del grupo podrá opinar o permanecer callado. Al finalizar la sesión se hace una ronda de preguntas: ¿Cómo te sentiste? ¿Qué sentiste al mover tu cuerpo? ¿Te sientes relajado? ¿Cuál fue el sentimiento que expresaste?</p>
<p>Construyendo</p>	<p>Técnica: Expresión. Momento de aplicación: Después del tratamiento o al finalizarlo. Método: En el espacio designado se colocará una alfombra de periódico, cartulinas, plastilina, plumas. A cada padre se le vendará los ojos y se le sentará en la alfombra con los periódicos, se les pedirá que sienta a su alrededor, que toque y tome todo lo que le interese o con lo que se sientan cómodos. Sin quitarse la venda de los ojos tendrán que formar algo con lo que tomaron, no hay reglas, pueden hacer lo que sea, también pueden pedir otros elementos como tijeras, pegamento y pintura si lo creen necesario. Se le proporcionará un lapso de 15 minutos para terminar, al finalizar se quitarán la venda de los ojos y verán su creación, la examinarán un momento sin cambiarle nada, le tendrán que asignar un nombre y un sentimiento y explicar por qué les pusieron ese nombre y sentimiento</p>

Juego	
Actividades	Método y técnica
Validando mis emociones	<p>Técnica: Juego.</p> <p>Momento de aplicación: Se recomienda que esta actividad sea llevada a cabo después del diagnóstico de la enfermedad, y posterior a los tratamientos.</p> <p>Método: Se deben elaborar diez tarjetas, en cada una de ellas se escribirá, por un lado, una emoción o sentimiento que haya sentido en los últimos meses, al reverso de cada tarjeta, se debe escribir el momento en el que haya sentido esa emoción, como lo controló, qué comportamiento le generó, etc. Una vez que se tengan hechas las tarjetas, el participante deberá pararse frente al espejo, leerá la tarjeta por ambos lados, y con ello, reflexionar sobre sus expresiones, gestos, sentimientos, con el fin de validar lo que está sintiendo en ese momento.</p>
Eliminando mis miedos	<p>Técnica: Juego.</p> <p>Momento de aplicación: Se recomienda realizar esta actividad durante los procesos de diagnóstico y tratamientos.</p> <p>Método: La actividad consiste en proporcionar a los padres y/o a las madres, los materiales para que en una hoja puedan escribir los distintos momentos en los que sintieron miedo y la razón que lo ha provocado, una vez que tienen escritos sus miedos, deberán intercambiar sus hojas para que el otro pueda escribir que solución le daría para que esa sensación disminuya o desaparezca.</p>
Biblioterapia	
Actividades	Método y técnica
Vacío	<p>Técnica: Lectura.</p> <p>Momento de aplicación: Es recomendable en la etapa de tratamiento y/o remisión de la enfermedad en el niño.</p>

	<p>Método: La persona encargada de la actividad leerá el cuento "<i>Vacío</i>". Se realizará sesión de lectura junto con el padre/madre o cuidador, recomendando se le coloque en una posición o lugar cómodo, para que pueda escuchar la historia y poder visualizar las imágenes. Al finalizar se debe de proponer el diálogo, para ello se pueden emplear las siguientes preguntas: ¿Te gustó la historia? ¿Por qué? ¿Qué te hizo sentir? ¿Es similar a lo que estas viviendo?</p>
No hace falta la voz	<p>Técnica: Lectura. Momento de aplicación: Esta lectura es recomendable durante la etapa de tratamiento de la enfermedad en el niño. Método: La persona encargada de la actividad leerá el cuento "<i>No hace falta la voz</i>". Se realizará la sesión de lectura junto con el padre/madre o cuidador, recomendando se le coloque en una posición o lugar cómodo, para que pueda escuchar la historia y ver los dibujos que contiene. Al finalizar se debe de proponer el diálogo, para ello se pueden emplear las siguientes preguntas: ¿Te gustó la historia? ¿Por qué? ¿Has pasado por una situación similar? ¿Cómo ha afectado esta enfermedad la interacción afectiva con tu hijo/a?</p>
Musicoterapia	
Actividades	Método y técnica
¿Qué sientes cuando escuchas?	<p>Técnica: Musicoterapia. Momento de aplicación: Método: Los tutores deberán poner una mesa donde haya todo tipo de materiales que permita dibujar, colorear, recortar, pegar, esculpir y crear. Se les dará la instrucción a las personas participantes que comiencen a trabajar pensando en aquello que sienten ese momento como se sienten sobre sí mismos o alguna situación en particular, se aclarará que disponen de 50 minutos y que pueden pasar en cualquier momento por más materiales, después se dará un tiempo para que pasen a la mesa y tomen lo que en ese momento crean necesario, igualmente pueden pasar en cualquier momento por más cosas. Se dejará pasar 10 minutos que la ma</p>

	<p>del grupo comenzará y en una bocina se podrá música previamente elegida por los tutores, canciones de preferencia instrumentales, aunque también se puede formar playlist con canciones que escogerán los participantes.</p> <p>Después de 30 o 40 minutos los tutores detendrán la actividad y pasarán a presentar trabajos y hacerles preguntas buscando que ellos mismo reflexionen sobre cómo fue dibujar con y sin música.</p> <p>Busca estimular la autoexpresión en una relación entre el auto conocimiento, la música y las artes plásticas.</p>
Adivinanza musical	<p>Técnica: Musicoterapia.</p> <p>Momento de aplicación: Después de los tratamientos.</p> <p>Método:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dividir el grupo en dos equipos. Ponerle nombres a cada equipo. 2. Decidir quién va primero y se definirán las reglas de cuáles son las canciones, banda, artistas o cualquier otra característica que pueda limitar el juego, con el fin de no perjudicar a ningún equipo. 3. Escuchar una canción para ese equipo. Los equipos reciben un punto al adivinar el artista o grupo que canta y 2 puntos por título de la canción. 4. Repite el paso 3, alternando entre los equipos. 5. Hacia el final de la sesión, lo puedes convertir en un “libre para todos”. Cualquiera puede adivinar en cualquier momento. Advertencia: hay que prestar mucha atención a quién adivina correctamente en primer lugar. Es difícil cuando algunas personas gritan a la vez. Se recomienda una dinámica de levantar la mano o alguna que permita controlar el orden. <p>Los participantes obtendrán puntos por nombrar artistas, títulos, realizar tareas y contribuir al juego en general.</p>
Dibujo	
Actividades	Método y técnica

<p>Primera cita con el doctor</p>	<p>Técnica: Dibujo. Momento de aplicación: La actividad es recomendable aplicar durante la etapa de diagnóstico de la enfermedad dentro de la institución. Método: Al momento de hablar con el médico encargado de dar la noticia respecto a la enfermedad de su hijo(a), se generan pensamientos y sentimientos entorno al cáncer. Para dicha actividad es necesario que los padres se encuentren en un espacio en el que puedan estar sentados, frente a una mesa. Posteriormente se les proveerá los recursos materiales con lo que se les dará la instrucción de realizar un dibujo en el cual se plasmen los primeros pensamientos que llegaron a la mente al hablar con los médicos al recibir la noticias sobre la enfermedad. Una vez terminada la actividad, se pedirá a cada padre de familia compartan su dibujo y se dé una breve explicación de lo que representa para ellos lo ilustrado.</p>
<p>Lugar feliz</p>	<p>Técnica: Dibujo. Momento de aplicación: La actividad es recomendable aplicar durante la etapa de tratamiento de la enfermedad. Método: Para esta actividad se les pedirá a los padres de familia estar en un espacio tranquilo, sentados y frente a una mesa con los recursos y materiales que se les proveerán. Se les dará la instrucción de permanecer sentados y cerrar los ojos con el fin de que llegue a su mente el recuerdo más feliz que tengan sobre sus hijos felices. Una vez pasados dos minutos, se les pedirá abran nuevamente los ojos y con ayuda de los recursos materiales, se comience a dibujar ese recuerdo además de reflexionar sobre el momento. Al terminada la actividad, se pedirá a cada padre de familia compartir su dibujo y se dé una breve explicación de lo que representa para ellos.</p>
<p>Referencias</p>	<p>-Polo, L. A. (2016). Musicoterapia en pacientes oncológicos recién diagnosticados. Llenas, A. (2015) "Vacío" Editorial Barbara Fiore. Revisado en: https://www.funes.gob.ar/ckfinder/userfiles/files/LlenasAnnaVacio.pdf</p>

Quintero, A. (2013) "No hace falta la voz" Editorial OQO. Revisado en:
<https://es.calameo.com/read/00188232249c37d8078c8>

Actividades para niños, niñas, adolescentes y padres

Objetivos	General	Contribuir a la creación de un espacio en el que padres (cuidadores) e hijos, a través de actividades lúdicas, puedan reforzar el vínculo parental, con el fin de mejorar la comunicación permitiendo que se vuelvan una red apoyo en cada momento de la enfermedad.	
	Específicos	Expresión corporal no verbal	Reafirmar el vínculo existente entre padres y niños por medio de actividades que permitan encontrar nuevas formas de comunicación.
		Juego	Contribuir a la potencialización de la autoestima del o los niños, así como el día el autoconcepto que tienen de sí mismos, y que aprenden a relacionarse como personas. Se fomentan cualidades como la amabilidad y el respeto entre padres e hijos. Aprender a expresar distintas emociones, y con ello, reconocer y manejar situaciones que aparecen. Al momento de que los niños realizan actividades, ellos tienen la posibilidad de externar las situaciones que les hacen sentirse incómodos. Se fomenta la comunicación, la expresión y el respeto.
		Biblioterapia	Mostrar cómo es el impacto de una enfermedad como el cáncer en la familia, cómo pueden generar incompreensión, dudas o rechazo en la sociedad.
		Musicoterapia	Mejorar la comunicación de los hijos con sus padres para que ellos puedan dar soporte al diagnóstico, a las complicaciones durante cada etapa de la enfermedad.
		Dibujo	Fortalecer el vínculo entre padre e hijo, así como la comunicación a través de la relación de objetos, detalles y personas con características propias.
Expresión corporal, no verbal			
Actividades	Método y técnica		

Mi historia favorita	<p>Técnica: Teatro.</p> <p>Momento de aplicación: Al finalizar el tratamiento o después de una consulta de rutina.</p> <p>Método: Se formarán equipos de 4 personas (2 niños, 2 padres) entre los cuales se les dará el tiempo de crear una historia corta (tienen 10 min) la cual van a tener que representar, para esto se les proporcionará material para crear su escenario y vestimenta (20 min) una vez listo el escenario será momento de actuar y presentar su obra de teatro.</p>
Sin boca	<p>Técnica: Mímica.</p> <p>Momento de aplicación: En cualquier momento.</p> <p>Método: Aquí tendrán que trabajar en parejas niño-padre/cuidador, a cada uno se le proporcionará una tarjeta con un sentimiento o emoción, un animal o una profesión, la cual van a tener que representar sin emitir ningún sonido, el otro tendrá que adivinar lo que es lo que está representando y no se podrá pasar al siguiente hasta que se haya adivinado.</p> <p>Al finalizar deberán compartir con el grupo ¿Cuál fue la tarjeta que más les costó representar? ¿Cuál les costó más trabajo adivinar? ¿Por qué? Seguido de esto se habrá un espacio de reflexión.</p>
Juego	
Actividades	Método y técnica
Mi flor	<p>Técnica: Juego.</p> <p>Momento de aplicación: Se recomienda realizar esta actividad después del diagnóstico durante los tratamientos.</p> <p>Método: La actividad consiste en proporcionarles al niño y a su papá o mamá una cartulina y una hoja de papel respectivamente, la instrucción que se les deberá dar es pedirles que cada uno de ellos dibuje una flor de tipo "margarita" con 6 pétalos. Una vez que la tarjeta está hecha, deberán escribir en el centro de la flor su nombre, en cada pétalo deberá escribir una cualidad o habilidad que crea que posee, algo en lo que sea bueno o algo de lo que esté orgulloso. Después, deberán intercambiar la flor, y escribir cualidades que crea</p>

	<p>el otro posee, una vez que terminen regresarán su flor a quien pertenece. La flor de recortada, pegada a un palito y plantarla en una maceta, después de ello se reflexiona con la importancia de “regar” a diario nuestra flor, amarnos, cuidar nuestra autoestima, trabajar nuestras habilidades, etc.</p>
Juego de las estatuas	<p>Técnica: Juego.</p> <p>Momento de aplicación: Se recomienda realizar esta actividad durante los procesos de tratamiento.</p> <p>Método: Se deben hacer 15 tarjetas en cuadros de cartulina de 5x5 cm, en cada una de las tarjetas se deberá escribir una emoción o sentimiento. Después de tener listas las tarjetas, se deben revolver y poner boca abajo con la finalidad de que no se vea la emoción escrita. La actividad consiste en elegir una tarjeta y, sin que el otro la vea, representar con señas, movimientos o gestos la emoción para que el otro la adivine. Cada vez que se adivine la emoción, cada uno deberá compartir si alguna vez la ha sentido, si es así, en qué momento o qué situación lo hizo sentir de esa manera.</p>
Biblioterapia	
Actividades	Método y técnica
El cazo de Lorenzo	<p>Técnica: Lectura.</p> <p>Momento de aplicación: Esta lectura es recomendable durante la etapa de tratamiento de la enfermedad del niño.</p> <p>Método: La persona encargada de la actividad leerá el cuento "<i>El cazo de Lorenzo</i>" y realizará la sesión de lectura junto con el paciente y su padre/madre o cuidador, recomendando se coloquen en una posición y sitio cómodo, para que pueda escuchar la historia. Al finalizar se debe de proponer el diálogo, para ello se pueden emplear las siguientes preguntas: ¿Les gustó la historia? ¿Por qué? ¿Ha sucedido una situación similar a la del cuento con ustedes?</p>

Un mundo amarillo	<p>Técnica: Lectura.</p> <p>Momento de aplicación: Esta lectura es recomendable durante la etapa de remisión de la enfermedad del niño.</p> <p>Método: La persona encargada de la actividad leerá fragmentos tomados de libro "Un mundo amarillo". Se realizará la sesión de lectura junto con el paciente y su padre/madre o cuidador, recomendando se coloquen en una posición y sitio cómodo, para que puedan escuchar la historia. Al finalizar se debe de proponer el diálogo, para ello se pueden emplear las siguientes preguntas: ¿Les gustó la historia? ¿Por qué? ¿Podrían identificar a personas amarillas en este transcurso de la enfermedad? ¿Estas personas amarillas siguen con ustedes o fueron pasajeras? (Refiriéndose a que, si ya murieron, se alejaron solo se vieron en una ocasión)</p>
Musicoterapia	
Actividades	Método y técnica
Construcción de instrumentos	<p>Técnica: Musicoterapia</p> <p>Momento de aplicación: Esta actividad puede realizarse siempre y cuando el niño pueda manipular los utensilios necesarios para la actividad, se recomienda que no sea después de algún tratamiento que cansa al niño.</p> <p>- Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Canción de bienvenida. • Comienzo de la actividad de construcción de instrumentos, con los elementos y las indicaciones necesarias, se procederá a la creación de maracas, bongos y claves. Esta técnica es una forma de trabajar la creatividad, la comunicación y la relación interpersonal. • Recogida de los instrumentos y de todo el material. • Finalizar con la canción de despedida
Segue al líder y	Técnica: Musicoterapia.

dinámica con globos	<p>Momento de aplicación: Esta actividad se recomienda para el diagnóstico o para la recuperación, de otro modo el niño tal vez no pueda hacer todas las actividades por de fuerzas.</p> <p>-Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sigue al líder: Se escoge a una pareja que van a aplaudir a un ritmo de su elección escala de lento a rápido, por consiguiente, se le pedirá al grupo seguir el ritmo que la pareja "líder" marque con las palmas, después se puede cambiar a pandereta o tambor para hacerlo diferente, también se puede cambiar de líderes para hacerlo dinámico. • Dinámica de globos: Se inflará un globo por persona y se lo pasarán entre las parejas al ritmo de la música, se los pasaran con las manos sin dejar que se caigan, en cuanto la música pare deben dejarlos caer y reventar el globo con los pies. Posteriormente se inflarán otros globos y se vuelve a empezar.
Dibujo	
Actividades	Método y técnica
¿Qué hay dentro del consultorio?	<p>Técnica: Dibujo.</p> <p>Momento de aplicación: La actividad es recomendable aplicar durante la etapa de diagnóstico de la enfermedad dentro de la institución.</p> <p>Método: Para la siguiente actividad, la cual permitirá entablar una convivencia y modo de compartir entre padre e hijo, se le pedirá a ambos se sienten frente a una mesa que con ayuda de los recursos y materiales que se les proveerán, se proceda a dar la instrucción de dibujar cada uno de los detalles que recuerden se encontraban en el consultorio del doctor que les atendía durante su estancia en el hospital. Con ello se logrará identificar los artículos, cosas e imágenes que se recuerden en común realizando una relación de objetos en conjunto.</p>
Recordando al doctor o doctora	<p>Técnica: Dibujo.</p> <p>Momento de aplicación: La actividad es recomendable aplicar durante la etapa de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad dentro de la institución.</p>

	<p>Método: El pasar tiempo con los doctores genera una relación y reconocimientos de las características particulares en cada uno, por ejemplo, si usaba lentes, el peinado, bata, cubrebocas, entre otros. La actividad consiste en dar la instrucción a padre e hijo sentarse juntos y con ayuda de los recursos y materiales, realizar un dibujo a detalle del doctor (o doctores) con los que se tuvo mayor trato durante los tratamientos dentro del hospital y lograr identificar si se recuerda a la misma persona y alguna peculiaridad que se pueda distinguir cada uno.</p>
<p>Referencias</p>	<p>Polo, L. A. (2016). Musicoterapia en pacientes oncológicos recién diagnosticados. Universidad de Zaragoza.</p> <p>Carrier, I. (2010) "El Cazo de Lorenzo". Editorial Juventud. Revisado en: https://andalicante.org/enlaces/cuentos-discapacidad/el-cazo-de-lorenzo.pdf</p> <p>Espinosa, A. (2007) "Un mundo amarillo: Si crees en los sueños, ellos se crearán" Editorial Grijalbo. Revisado en: https://drive.google.com/file/d/1JoXdU5c2qwF7oi8yglHkGjFWI-z18Te_/view?usp=drive_web</p>

Reflexiones finales

La experiencia de haber realizado nuestro proyecto de investigación final, sobre la población infantil que padece algún tipo de cáncer nos deja una gama de emociones y reflexiones personales con base a las perspectivas que teníamos sobre dicha enfermedad al inicio de este proyecto. Nos encontrábamos con muchas ganas de aprender, escuchar, y comprender todas las implicaciones presentes en el cáncer infantil, iniciamos también, con dudas e inquietudes respecto a cómo debíamos dirigirnos a esta población, qué tanto iba a impactar en nosotros y de qué manera podríamos contribuir a una mejora en su calidad de vida.

Este proyecto nació del interés general del equipo por conocer de la población que se enfrentaba a enfermedades terminales, por saber qué era lo que vivían y cómo lo significaban para darle un sentido a esos momentos en su vida. Este fue el inicio de nuestra investigación, por lo cual nos dimos a la tarea, en un primer momento, de entender las problemáticas a las que se enfrentaban, todo de manera teórica, este proceso nos permitió tener una idea de qué era lo que buscábamos con la investigación y qué queríamos aportar, fue así como decidimos llevar el rumbo de nuestro proyecto hacia un acompañamiento psicoemocional a pacientes pediátricos oncológicos. Nos preparamos teóricamente y al no tener oportunidad de acceder a la población de manera presencial tuvimos que dar un giro en la acción metodológica, nuestro acercamiento fue por medio de entrevistas a los padres, las cuales nos abrieron un campo inmenso de acción y resaltaron nuestra intención de brindar un acompañamiento psicoemocional.

Al día de hoy, después de investigar y escuchar el discurso de quienes han pasado o pasan por esta situación, además de analizar las formas de significación que cada una de estas personas le ha otorgado a la enfermedad a partir de su propio entorno familiar, individual, social y cultural, nos parece fundamental que todas las personas entiendan que el cáncer es más que solo una enfermedad, llega como un desestabilizador total en la vida de quien lo padece, así como de las personas que acompañan este proceso, familiares, amigos, entre otros.

Si bien es cierto que el aspecto físico sufre gran afectación por la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos que se utilizan para contrarrestarla, nos parece fundamental que se visualice también, que el aspecto psicoemocional se ve trastocado a la llegada de esta enfermedad, ya que es un acontecimiento nuevo y desconocido para muchas de las familias, quienes cuentan con poca información respecto a la enfermedad o se encuentran permeados por las distintas significaciones socioculturales que le han otorgado a esta.

Las ideas iniciales sobre la poca visualización del aspecto emocional en el campo oncológico, era algo latente en nuestro pensamiento, dichas afirmaciones cobraron sentido durante la investigación; algo que veíamos como una posibilidad, se hizo evidente a partir del discurso de las personas entrevistadas, tomando mayor fuerza en la dirección del proyecto. Este aspecto se encuentra poco visualizado y atendido en las instituciones médicas, existe un descuido por el aspecto emocional, el cual, sufre alteraciones significativas que repercuten en la calidad de vida no solo de los pacientes, sino también de los encargados de su cuidado tanto padres o familiares, así como médicos y profesionales que atienden la afección.

La falta de apoyo psicológico en general provoca que las alteraciones psicoemocionales surgidas a partir de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer, queden poco escuchadas y atendidas, causando trastornos a la salud mental en los pacientes, padres e incluso médicos. Por todo lo anterior, es fundamental resaltar la necesidad de un acompañamiento psicológico integral para esta población, hace falta entender que, así como la enfermedad causa daños físicos en una persona, también lo hace en la salud mental, por lo que procurar un bienestar tanto físico como emocional en esta población es esencial.

Si bien es cierto que las condiciones actuales (pandemia por la COVID-19) no nos permitieron tener un acercamiento presencial para realizar nuestro trabajo de campo, llevándonos a realizarlo de manera digital, a pesar de ello, logramos obtener un conocimiento profundo de las implicaciones del cáncer, así como sensibilizarnos ante las necesidades que tienen cada involucrado, esta sensibilización nos dio la oportunidad de mirar al campo de la psicología con otros ojos. Permitted que viéramos la interrelación de distintas áreas del conocimiento y su afinidad con la psicología, así

como la importancia que tiene este trabajo en conjunto para lograr que las necesidades de pacientes, familiares y médicos sean atendidas de una forma integral.

Para lograr esta interrelación, nos dimos a la tarea de entender al cáncer desde los términos médicos, es decir, conocer cada aspecto de la enfermedad para que, al escuchar el discurso de padres y médicos, pudiéramos comprender todas las implicaciones de la enfermedad, con el fin de evitar un sesgo de información que perjudicara nuestra posible propuesta de intervención. A su vez, la investigación teórica que realizamos nos hizo inmiscuirnos en el actuar médico, entendiendo a la psicología como parte tanto de la acción médica como de su accionar, complementando la mirada que teníamos sobre el campo de intervención de la psicología, viéndola como algo fundamental dentro de los ambientes hospitalarios, en especial en áreas donde las emociones tanto en pacientes como en médicos están en constante fluctuación, como es el caso de las áreas oncológicas.

Después de abarcar las cuestiones teóricas y adentrarnos al campo, surgieron tópicos claves en la investigación, los cuales fueron, el impacto del diagnóstico, la necesidad de acompañamiento psicoemocional, así como la importancia de la comunicación y diálogo entre la triada médico-paciente-familiar.

En el primer tópico, el diagnóstico, nos encontramos con las visiones contrastantes del médico y de los familiares. Los familiares desde su discurso presentan la necesidad de información clara, precisa y empática por parte de los médicos, siendo para ellos una parte fundamental para poder enfrentar el tratamiento, así como para comunicarlo a sus hijos. Por otro lado, los médicos mencionan que ellos brindan la información lo más clara posible, pero a la vez sin involucrar sentimientos que puedan afectar la percepción de la enfermedad o del tratamiento mismo. Esta situación nos dejó ver la falta que existe en la capacitación médica, así como la falta de recursos humanos para poder brindar una atención adecuada y el acompañamiento necesario para estas situaciones de tanto estrés e incertidumbre.

De lo anterior surge la necesidad del acompañamiento psicoemocional, ya que es un aspecto que se vislumbraba desde el acercamiento teórico de la investigación y fue a partir del discurso de los padres, que se volvió primordial, la necesidad de acompañamiento se mostró a lo largo de su discurso, esta situación logró que nuestro

objetivo principal cobrara mayor fuerza de la que imaginábamos, prestando mayor atención a los discursos, con el fin de que la propuesta del dispositivo de intervención respondiera a las necesidades o demandas escuchadas durante nuestro trabajo de campo. Cabe recalcar que, a partir de la pandemia por la COVID-19, esta intervención no se pudo concretar, quedando únicamente como una propuesta al cuidado psicoemocional, esperando que en algún momento se nos permita llevarla a cabo para observar sus resultados y evaluar su eficacia.

La comunicación y diálogo entre la triada médico, paciente y familiar, se hace necesaria con los pacientes oncológicos, por todo lo que la enfermedad implica en la vida de las personas que padecen cáncer.

Para los padres, la necesidad de una comunicación clara y entendible sobre la enfermedad se hace latente, con la finalidad de que ellos como padres puedan comunicar a sus hijos su enfermedad y complementar la información brindada por los médicos. Cuando los padres entienden en su totalidad la enfermedad y sus implicaciones, tienen mayor facilidad para explicar a sus hijos, en términos entendibles y de acuerdo con su edad, el estado de salud en el que se encuentran.

En muchas ocasiones a los niños, no se les habla de la enfermedad, los tratamientos y lo que estos implican, son los papás y los médicos quienes se encargan de este proceso, los niños no tienen voz respecto a esas decisiones, a pesar de ser ellos quienes perciben el dolor, quienes resienten los cambios en su cuerpo, quienes pasan horas en el hospital y quienes cambian su rutina de un día a otro. En este punto, se visualiza la mirada que se tiene hacia la infancia hoy en día, una mirada adultocentrista, donde padres y médicos prefieren no involucrar a los niños en temas que les competen directamente, como lo es un padecimiento de cáncer. Para poder llevar a cabo un canal de comunicación claro, es necesario que se vea al niño como alguien capaz de entender, opinar o participar en la toma de decisiones de su cuerpo respecto a la enfermedad y los tratamientos que se requieren para erradicarla. Es por ello, por lo que una de las finalidades de nuestra propuesta de intervención responde a fortalecer el vínculo entre padres e hijos a partir de las distintas actividades propuestas con el fin de mejorar sus canales de comunicación.

La comunicación de distintas enfermedades es un tema poco visualizado en el ámbito médico, en muchas ocasiones al personal de salud no se le brindan las herramientas que le permitan abordar de manera empática los temas susceptibles respecto al cáncer infantil, por lo que nos parece necesaria la función del psicólogo dentro del entorno hospitalario, que sea él quien, desde su profesión, brinde un acompañamiento psicoemocional a niños, padres y médicos.

Además del aprendizaje obtenido durante nuestra investigación, nos queda también el interés por seguir indagando respecto al tema, por hacer un esfuerzo para que la atención dentro de los ámbitos hospitalarios involucre también a la psicología. Nos parece fundamental que se abran espacios para la integración de equipos multidisciplinarios que atiendan las distintas afecciones de la población tanto infantil como adulta, con la finalidad de que las necesidades físicas y emocionales, sean escuchadas y atendidas.

Bibliografía

- Aldridge, D. (2003) development of music therapy research as a perspective of complementary medicine. [En: Olesen, S. and Hog, E. Alternative Therapy 3: Communication in and about alternative therapies, Odense: Odense University Press, 64-72].
- Almansa Martínez, P. (2003, Mayo) La terapia musical como intervención enfermera. Enfermería Global, 2 [disponible en: www.um.es].
- Alvarado. (2020). El dibujo terapéutico en el niño. Recuperado de: <https://helenaalvarado.cat/el-dibujo-terapeutico-en-el-nino/>
- Alvin, J. (1966). *Music Therapy*. Basic Books
- Alvis, A. (17 de junio de 2009). Aproximación teórica a la intervención
- American Art Therapy Association (2021) <https://arttherapy.org/about/>
- Arranz, P., Coca C., Bayés R., Del Rincón C., Hernández Navarro F. (2020). Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea. Psicooncología. Vol.0, Núm.1, pp.93-105.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). Causas del cáncer. Recuperado de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-escancer/factores-riesgo>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). Fases y etapas del cáncer. Recuperado de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-escancer/fases>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). Tipos de cáncer. Recuperado de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer>
- Ballesteros Cabós, R. (2010). Musicoterapia y psicología en el duelo y la pérdida. 1ª Edición (en línea). Barcelona. ISBN: 978-1-4457-2566-6. Registro

propiedad intelectual B-2064-10 [Recuperado el 26 de abril de 2021, de <http://www.lulu.com/product/descarga-de-archivo/musicoterapia-y-psicolog%C3%ADa-aplicadas-al-duelo-yla-p%C3%A9rdida/6484501>]

- Bonfil, Batalla Guillermo (1997), Los rostros de la infancia en México, Tierra Adentro núm. 85, México
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. Vol.6., Núm. 2-3, pp.327-341.
- Bravo, E. (2014), Casa del Hospital Infantil cobra hasta 10 pesos la noche, Milenio. Recuperado de: <https://www.milenio.com/estados/casa-hospitalinfantil-cobra-10-pesos-noche>
- Cárdenas, R. (2002). Trasplante de médula ósea. *Revista Medigraphic*. Vol 7, Núm.2.
- Castaño, A. y Palacios, J. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*. Vol.10, Núm.1, pp.79-93.
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. (2020). Cáncer Infantil en México. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico130956>
- Cichetti, MV. (2009) Musicoterapia en Cuidados Paliativos. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Circular nº 15. ALCP: Buenos Aires.
- Colmenares, A, Piñero, M. (2008), LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas. *Laurus*, vol. 14, núm. 27, Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Caracas, Venezuela pp. 3-20
- Consumer. (2020). El dibujo y la pintura como herramientas de expresión y de diversión. Recuperado de: <https://www.consumer.es/salud/pintar-y-dibujar-beneficios-para-la-salud.html>

- Covarrubias Oppliger, T. E. (2006). Arte terapia como herramienta de intervención para el proceso de desarrollo personal. Santiago, Chile: Universidad de Chile. Facultad de Artes. Escuela de Post grado.
- Cris contra el cáncer, Unidad de Investigación en Cuidados de Salud. (2013) Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. Edición 1. Recuperado de: <https://www.afanion.org/>
- De Linares, S. (2013). Valoración de la influencia de variables psicológicas y estados emocionales en la implantación de progenitores hematopoyéticos en trasplante de médula. Efectos de un programa de intervención psicológica. Universidad de Granada, España.
- Delval, J. (1989). El desarrollo del niño. En J. Delval, Crecer y pensar. La construcción del conocimiento en la escuela (págs. 87-214). Laia: Barcelona.
- DENYES, M., OREM, D., Y SOZ WISS (2001), Self-care: a foundational science. Nursing Science Quarterly, 14 (1), 48-53.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. Psicooncología, (1), 39. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110039A>
- Doltó, F. (1984) Esquema corporal e imagen del cuerpo. La imagen inconsciente del cuerpo. Ediciones Paidós. Buenos Aires. Pp. 9-152.
- Dolto. F. (1986). La causa de los niños. España: Barcelona. Paidós.
- Escobar, A., y Segura, B. (2013). *Intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer*. Universidad de San Buenaventura de Cali, Colombia.
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2007) Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención. Recuperado el 31 de octubre de 2020, de <https://cancerinfantil.org/>

- Fernández, M. (2015). El cáncer en la infancia y la adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y el papel del asociacionismo (tesis de grado). Universidad de Navarra, España.
- Freud, Sigmund. ([1908]2007). "Tres ensayos de teoría sexual". En Obras completas, Volumen VII. Amorrortu Buenos aires. pp.157-188
- Fuentes, M. (1997). La intervención psicosocial: su implementación a través de programas de entrenamiento en el ámbito grupal. Revista Cubana de Psicología. Volumen 14.
- Funes, M. (2008). el arte como herramienta complementaria para la atención de la salud en el área metropolitana de Buenos Aires. (U. N. Sociología., Ed.) V Jornadas de Sociología de la UNLP., 19.
- Gabe's My Heart, (2021), Sigo Siendo yo, Un libro de actividades divertidas para niños viviendo con cáncer. Recuperado de: https://chemoduck.org/wpcontent/uploads/2015/04/kids_im_still_me_spanish.pdf
- García J. y De Manuel C. (2020). *Efectos psicológicos en los niños producidos por el covid-19: ¿una nueva pandemia?* Recuperado de: <https://www.familiaysalud.es/sintomas-y-enfermedades/infecciones/todo-sobre-el-coronavirus/efectos-psicologicos-en-los-ninos>
- Gold, Raymond L. 1958. "Roles in Sociological Field Observations". Social Forces 36: 217-223.
- Gómez, G (2010). Investigación – Acción: Una Metodología del Docente para el Docente. Relinquística. Recuperado de: http://relinquistica.azc.uam.mx/no007/no07_art05.pdf
- Gómez, M., Morales, M. (2012) Desgaste físico y emocional del cuidador primario. Asociación Mexicana de Tanatología, A. C., México.

- González, P. (2004). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, Granada, p.1-15
- González-Arratia, N., Nieto, D., Valdez, J. (2011) La resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*. Vol. 8, Núm. 1, pp. 113-123.
- Grau, C (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106.
- Grau, C., y Espada, M. (2012). Percepción de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. Vol.9, Núm. 1, pp. 125-136.
- Guber, Rosana. 2001. "Observación participante". En *La etnografía. Método, campo y reflexividad*, 55-74. Bogotá: Norma.
- Guía para padres y madres de niños y niñas con cáncer ante COVID-19. Hospital Infantil Teletón de Oncología. México, 2020.
- Hospital Infantil de México "Federico Gómez" (2020). Información para pacientes y familiares. Recuperado de: http://himfg.com.mx/interna/inf_pacientes/curgencias.php
- Ibáñez, E. B. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niñas y niños enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4, 125-14. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6986458>
- Ibáñez, Jesús. 1979. Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica, 333-351. Madrid: Siglo XXI
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2021). Implementa IMSS Plataforma digital para atención oportuna de niñas y niños con cáncer. Recuperado: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202010/685>

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2018). Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer (4 de febrero). Recuperado de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/cancer2018_nal.pdf
- Instituto Nacional de Transparencia. (2020). Transparencia focalizada. Recuperado de https://www.pediatrica.gob.mx/interna/transfocal_catapadeci.html
- Instituto Nacional del Cáncer (2020) <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectossecundarios/tipos-de-tratamiento/trasplante-de-celulas-madre/tipos-detrasplantes.html>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2020). Estadificación del cáncer. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnosticoestadificacion/estadificacion>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2020). Trasplante de células madre formadoras de sangre. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/trasplante-decelulas-madre/hoja-informativa-medula-osea-trasplante>
- Jáidar, I. (1998) Mitos, religión y subjetividades, Tramas 13, UAM Xochimilco, México.
- Jaime, J. y Gómez, D. (2005). Hematología. La sangre y sus enfermedades. Editorial Mc Graw-Hill.
- Janette Cecilia Arbelo Afanador. (2019). Musicoterapia Como Intervención De Enfermería En Oncología Infantil. 03/05/2021, de Universidad de la Laguna Sitio web: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/16645/Musicoterapia%20como%20intervencion%20de%20enfermeria%20en%20oncologia%20infantil.pdf?sequence=1>

- Junker, Buford. 1960. *Field Work: An Introduction of Social Sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kolakowski, L. (1983) *Husser y la búsqueda de la certeza*, Madrid, Alianza Editorial Madrid. (Publicada
- Kubler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos* (Vol. Cuarta edición). Barcelona: Grijalbo.
- Labov, William. 1976. *Sociolingüistique*. París: Minuit
- Lago Castro, P., Gento Palacios, S., & González Fernández, R. (2012). *La Musicoterapia en el tratamiento educativo de la diversidad* (1st ed.). Madrid: UNED.
- Lahire, Bernard. 2008. "Un sociólogo en el aula: objetos en juego y modalidades". En: *¿Es la escuela el problema? Perspectivas socioantropológicas de etnografía y educación*, 49-60. Madrid: Trotta.
- Levin, E. (1995) "La pulsión motriz: vicisitudes y destinos", En: *La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor*. Nueva Visión, Buenos Aires, pp. 133-165
- Levitin, D. J., McGill, J. (2007) *Life Soundtracks: the uses of music in everyday life*, unpublished, Dept. of Psychology McGill University.
- López Romero, B. (2004). *Arte terapia. Otra forma de curar*. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 10, 101-110.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*. Vol.6, Núm. 2-3, pp.281-284.
- Los consejos de una experta para hablar con un niño con cáncer. (2016) BBC Mundo. Recuperado de: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160215_cancer_ninos_am
- Madrid, B. (2014). Los costos del cáncer infantil. *Revista FORBES México*. Recuperado de: <https://www.forbes.com.mx/los-costos-del->

<https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

- Organización Mundial de la Salud. (2021). Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID.19). Recuperado de: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses> originalmente en inglés, en 1977)
- Pérez A. y Daniel M. (2006). Modelo de intervención en oncología pediátrica. *Revista de psicopatología y salud mental del niño y del adolescente. Volumen 7*. p. 75-84. http://www.fundacioorienta.com/cast_revista.html
- Petrovski, A.: "Psicología General", Ed. Progreso, Moscú, 1980. Psicosocial. POIÉSIS.
- Polo, L. A. (2016). Musicoterapia en pacientes oncológicos recién diagnosticados. Universidad de Zaragoza.
- Quesada, M. (2014). Alteraciones emocionales en menores con cáncer. Universidad de Jean, España.
- Real Academia Española. (s.f.). Umbral. En Diccionario de la lengua española. Recuperado el 07 de noviembre de 2020, de <https://dle.rae.es/umbral>
- Revista Cancerología. (2019). El síndrome de desgaste del cuidador primario. Instituto Nacional de Cancerología de México. Recuperado: <https://www.infocancer.org.mx/?c=cuidadores&a=sindrome-desgaste-cuidadorprimario#:~:text=El%20cuidador%20primario%20es%20aquella,o%20alguien%20cercano%20al%20paciente>
- Reynoso, N., y Torres, J. (2017). Epidemiología del cáncer en México: carga global y proyecciones 2000-2020. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. Vol.8, Num.1. 49

- Robert, V., Álvarez, C., Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. Revista Médica Clínica Las Condes, Volumen 24, pp. 677-684.
- Rodríguez Castro, M. (2005). El papel de la musicoterapia en los Cuidados Paliativos. [En: Astudillo, W. A., Casado da Rocha, A y Mendinueta, C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. San Sebastián: SOVPAL].
- Sanabria, A. y Duarte, J. (2016). Antojitos literarios: estrategias de animación a la lectura para niños hospitalizados. Editorial Legenda, pp. 99-119.
- Savelly, S. (2020). Tipos de cáncer en niños y adolescentes. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/healthissues/conditions/cancer/Paginas/Childhood-Cancer.aspx>
- Schare, L (1972). Family communication in the crisis of a child's fatal illness: a literature review and analysis. Omega, 3, 187-201.
- Serradas, M. (1999). El valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario. Aula, 11, 233-245. Oncología. Ediciones Universal de Salamandra, pp. 174-186.
- Sevilla, López, Ascencio. (2017). El dibujo, una aproximación al pensamiento del niño sobre las lesiones no intencionales. Educere. Universidad de los Andes. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/356/35656002005/html/index.html>
- Soares, M.A., y Correa, I. (2011). Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario, Editores Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería, pp. 370-80.
- Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2020). La donación de médula ósea es fácil e importante: He aquí el motivo. Recuperado de

[https://www.cancer.net/es/blog/2017-02/la-donacion-de-medula-osea-es-facile-importante-he-aqui-](https://www.cancer.net/es/blog/2017-02/la-donacion-de-medula-osea-es-facile-importante-he-aqui)

elmotivo#:~:text=La%20m%C3%A9dula%20%C3%B3sea%20es%20un,rojos%20C%20gl%C3%B3bulos%20blancos%20y%20plaquetas.

- Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2020). Tipos de trasplante de células madre y médula ósea. Recuperado de: [https://www.cancer.net/es/blog/2017-02/la-donacion-de-medula-osea-es-facile-importante-he-aqui-elmotivo#:~:text=La%20m%C3%A9dula%20%C3%B3sea%20es%20un,rojos%20C%20gl%C3%B3bulos%20blancos%20y%20plaquetas.](https://www.cancer.net/es/blog/2017-02/la-donacion-de-medula-osea-es-facile-importante-he-aqui-elmotivo#:~:text=La%20m%C3%A9dula%20%C3%B3sea%20es%20un,rojos%20C%20gl%C3%B3bulos%20blancos%20y%20plaquetas)
- Spradley, James P. 1980. Participant Observation. Nueva York: Holt, Rinehart and Winston.
- St. Jude Children's Research Hospital. (2021). Arteterapia. Recuperado de: <https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/terapias-complementarias/arteterapia.html>
- Taylor, S.J y Bodgan, R. (1984). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires. Paidós.
- Taylor, Steven J. y Robert Bogdan. 1992. "La observación participante en el campo". Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de si
- Uriarte, J. (2005) La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo Resilience. Revista de Psicodidáctica. Universidad del País Vasco, EH. Volumen 10. Nº 2. Págs. 61-803
- Viau, G., (2014) Síndrome del cuidador. Escuela de pacientes. Rioja Salud.
- Villalonga, J. Qué es la resiliencia. Psicología Flexible. Recuperado el 07 de noviembre de 2020, de: <https://www.psicologiaflexible.com/es/que-es-laresiliencia/>

- Wertsch, James V. (1985). “Los orígenes sociales de las funciones psicológicas superiores”. En Vygotsky y la formación social de la mente. Paidós, Barcelona. Cap.1, Pág.11-93

Anexos

ENTREVISTA MARINA:

Esta entrevista fue realizada por WhatsApp, a la señora se le enviaron las preguntas planteadas a continuación y las respuestas fueron obtenidas por medio de audios.

- ¿Cómo fue la primera reacción ante el diagnóstico de cáncer?
- ¿Cómo fue el proceso durante el tratamiento?
- ¿Qué afectaciones emocionales, económicas, físicas tuvo?
- ¿Cómo fue la toma de decisiones referente al tratamiento? ¿Quiénes participaron en estas decisiones?
- ¿Qué concepción tenía del cáncer antes del diagnóstico y después de este?
- ¿Se tomaron tratamientos alternativos?
- ¿Cuál fue su experiencia en el tratamiento del cáncer dentro del hospital?
- ¿Pensó cambiar o cambió de institución?
- ¿En algún momento su hija o usted quiso dejar el tratamiento?
- ¿Recibió apoyo psicológico durante el diagnóstico y tratamiento? ¿Cómo fue?
- Considerando su experiencia, nos puede decir ¿qué tipo de apoyo le hubiera gustado recibir para usted y a su hija?

Bueno con relación a la primera pregunta sobre el diagnóstico, la verdad es que fue una noticia muy dura, muy difícil, muy difícil de procesar porque no era algo que esperábamos, a ella ya le habían hecho varios estudios a Carolina, no había ningún indicio de que ella pudiera tener eh... alguna, pues bueno algún indicio que nos marcara que podría tener cáncer, le hicieron osteometría, tomografías, o sea muchos estudios y no había ningún indicio. Entonces eh... se dieron cuenta por una placa en el pulmón eh... minutos antes de operarla para quitarle un tumor que encontraron en pierna, entonces sí fue muy complicado pues este nos costó mucho trabajo pues procesarlo y pues también como estaba ahí Caro a punto de entrar a cirugía pues no, no teníamos como... la posibilidad de echarlos abajo, o, o, ponernos tristes, más bien como que, como la actitud fue pues tenemos que salir adelante y Caro la verdad es que era una persona excepcional y tenía una fuerza y una voluntad y siempre fue como muy positiva entonces ella está como muy segura de que iba a salir bien.

Este obviamente después de la operación eh...hablamos los doctores, la psicóloga y nosotros este primero hablaron todos con Caro y pues le explicaron que es lo que estaba pasando, lo que significaba, que es un poco, digo a su nivel en ese entonces tenía 9 años, le dijeron que sus células sea habían puesto como muy locas que habían hecho este pues una formación una bolita, esa bolita pues se llamaba tumor que ella le podía decir tumor o le podía decir bolita, que pues le habían quitado pero como las células eran muy chiquitas pues tenía que recibir unos tratamientos se llaman quimioterapias que atacaba las células buenas y células malas le platicaban todo lo que iba a pasar, lo que iba a sentir, que pues todo se estaba haciendo para que ella estuviera bien.

Fue un proceso muy complicado, fueron... recibió 4 quimios muy, muy agresivos y bueno de ahí entró en... la primera vez que la operaron no pudieron quitarlo todo por la zona en la que estaba entonces decidieron darle 4 quimios muy, muy agresivos y después la operaron y ya no hubo rastro de alguna tumoración bueno sin embargo por la zona y demás siguieron con el tratamiento y decidieron hacer un trasplante de médula como un tratamiento de consolidación bueno estuvo bien un año, pero al siguiente año tuvo una recaída y pues fue también fue un momento muy complicado. Pues la visión del cáncer, bueno mi mamá falleció de cáncer entonces también no teníamos este... pues como una visión como tal, digo lo que si es que para nosotros fue como poder como quitar esta concepción de cáncer o sea lo que siempre le decíamos a Caro que era una palabra pues que tenía como muchas connotaciones negativas y pues siempre nos referimos como enfermedades oncológicas porque aparte realmente el cáncer como enfermedad no existe o sea no hay una enfermedad que se llame cáncer ósea o es osteosarcoma o es sarcoma de Ewing o es leucemia o leucemia linfoblástica aguda ¿no? O sea, no existe realmente una enfermedad que se llame cáncer entonces siempre hablamos de, de la enfermedad como sarcoma de Ewing ¿no? Nunca, nunca nos referimos como cáncer y pues bueno o sea nos ha tocado el camino conocer gente que la libró bastante bien y pues gente que no entonces realmente es lo único que nosotros queríamos era quitarle el o sea que no tuviera miedo, que lo viera como una enfermedad más que si necesitaba tratamientos más agresivos pero qué o sea no, no, más bien como que le perdiera el miedo ¿no? por eso siempre hablamos sobre el diagnóstico o sea su diagnóstico de sarcoma de Ewing de hecho a Caro nunca le dijimos que tenía cáncer siempre dijimos que su enfermedad era sarcoma de Ewing, este yo creo que hasta la recaída fue cuando se

enteró que realmente el sarcoma de Ewing entra dentro de la categoría de cáncer, pero ella nunca, este... o sea nunca hablamos con ella nunca le dijimos que, que era cáncer siempre hablamos por el diagnóstico y además pues en los hospitales siempre te hablan por el diagnóstico ¿no? este entonces si ella yo creo que hasta la recaída fue cuando relacionó que su enfermedad estaba dentro de este concepto de cáncer. Pues económicamente es muy complejo porque aparte todos los pacientes necesitan muchas cosas especiales no este por ejemplo Caro pues perdió cierta sensibilidad en los pies y bueno le compramos zapatos especiales como que los únicos que sentía bien y cómodo sea justo eran los sketches este por ejemplo con el trasplante de médula póstumos que remodelar toda mi casa para que le pudiera regresar a la casa y que no se tuviera que ir a alguna institución mamá casa de la amistad o este algún albergue porque pues obviamente tienen que tener ciertos requisitos digamos, los espacios en los que llegan en los que tienen que estar los niños después de salir de un trasplante de médula yo creo que eso fue lo más lo más costoso porque solamente tienen que ser espacios que estén libres de hongos libres de polvo con mucha limpieza con mucha este pues te estas sanitizando todo, todo el tiempo entonces yo creo que eso fue yo que lo más costoso y pues obviamente había hay muchas cosas que no cubre el hospital y nos tocó a nosotros el principio de la falta de medicamentos entonces nosotros tuvimos que financiar varias, varias quimioterapias de Ah Caro entonces sí pues la verdad es que sí es muy costoso en general pues todo el proceso muy costoso. claro además de que requieren como comida especial o alimentos especiales que los hagan este... pues sentir en mejor digo cambiamos mucho la alimentación en sí hubo cambios considerables no entonces bueno todo eso que implicó pues son una inversión considerable en todo ¿no? y además qué bueno pues los traslados de mi casa al hospital pues sí es lejos entonces bueno también era otra inversión en gasolina en tiempo este pagar estacionamientos y eso es son digo eso ya es como daños colaterales no pero sí sí fue si son enfermedades yo creo que muy costosas

La toma de decisiones del tratamiento es o sea nosotros no tenemos como mucha decisión en los tratamientos digo pues tú debes de saber que en las enfermedades oncológicas hay protocolos ya escritos entonces es: para esta enfermedad se sigue este protocolo para tal otra este otro protocolo ¿no?, lo más que sí pasó es que pues en la recaída de Caro ahí se había eh, eh, dos o tres opciones, entonces bueno, se optó por la que... que fue la mejor y bueno...este...al final cuando vimos que no estaba

este...después de estudios, cuando vimos que no estaba funcionando... el... tratamiento buscamos eh un tratamiento alternativo entonces nos la llevamos a Los Ángeles al Children Hospital en...Los Ángeles eh tienen...es el hospital que tienen más estudios avanzados en tema de sarcoma de Ewing, entonces, tratamos de ver la opción de un tratamiento este...pus nuevo que están, que están, que han tenido como mucho existo en recaídas de sarcoma de Ewing pero... eh... pues Caro no reaccionó muy bien a una quim- a una quimioterapia que se tiene que dar previa entonces pus bueno ya no pudimos como...entrar al protocolo, pus bueno este...ehm...ya la salud de Caro estaba algo deteriorada entonces pues mejor decidimos regresarnos y que pues estuviera con sus amigos, con su familia y que disfrutaba lo que le tocaba. Y bueno claro, esa decisión fue porque ya... tanto aquí en México como allá pus nos decían que ya no había como...más...opciones que realmente le pudieran mejorar la calidad de vida.

Siempre estuvimos este...este...pues involucrados los médicos, obviamente, este... el doctor Palomo, el doctor Lezama este...y pues obviamente nosotros y bueno, siempre, siempre, siempre tomamos en cuenta a Caro ¿no? Pensar lo mejor para ella, lo menos doloroso y bueno siempre platicábamos ¿no? Había cosas en las que ella podía decidir, no sé ¿no? Este...ehm... no sé, punzarle la mano, punzarle en el brazo, o sea, había cosas en las que ella si podía este...como tener un poco de injerencia y otras en las que no que no había opción y pus que se... se... eran decisiones que se tenían que tomar sí o sí entonces bueno pus siempre tratamos este... de buscar la manera de que lo entendiera y que no fuera agresivo ni invasivo para ella y, y, y, pues...pues que supiera que siempre estábamos todos queríamos lo mejor para que ella estuviera bien.

Nosotros buscamos ehm...tratamientos alternativos más bien homeopatía un poco para amortiguar pus el daño colateral de las quimioterapias y que ella no tuviera tantas afectaciones ¿no? Y la verdad es que nos fue muy bien ¿no? Porque pues nunca tuvo daño en riñón, nunca, o sea...hay muchas...eso es como lo más común en los...en los niños y este...pus nos sirvió muy bien la verdad, que nos fue muy bien con la homeopatía y...este bueno muchos aceites de aromaterapia también o sea cosas así de ese tipo este...no intentamos más porque...pues tampoco sabíamos que tanto...que tan contraproducente podría ser con los tratamiento que ya estaba tomando porque pus al final del día hay como estudios pues, de...de que puede haber

un impacto positivo ¿no? De tratamientos alternativos y a lo mejor si se pueden contrarrestar con las quimioterapias.

Pues mira, este...los resultados obviamente no fueron los esperados, en el tratamiento este con Caro ahí en el hospital, pero lo que te puedo decir es que cuando llegamos a The Children Hospital en Los Ángeles nos dijeron es que es el mismo protocolo que ellos hubiera seguido, lo único es que me dijo la doctora bueno, nosotros hubiéramos radiado pulmón, eso es lo único que hubiéramos hecho demás ¿no? Pero, pero...O sea, es lo que te explico, o sea nosotros no podíamos decidir en el tratamiento eh...es decir, como denle esta quimio o denle otra porque ya hay protocolos que se han estudiado y que sea han este...puesto en práctica con niños y que pues son protocolos muy estudiados y son protocolos internacionales, o sea no es que...aquí en México se lleve un protocolo y en otros países del mundo otro, o sea, este...ya son protocolos que ya están...pues que están establecidos para enfermedades muy específicas entonces en caso de sarcoma de Ewing como no hay tantos niños con...con esa enfermedad pues este...e incluso los protocolos son más este...más uniformes, entonces pues bueno, no te podría decir este...o sea no tengo un nivel de...investigación tan como para decirte que este...si fue el tratamiento ideal Sobre el cambio de institución, no. La verdad es que nunca pensamos en cambiar de institución, confiábamos muchísimo en los médicos, digo el doctor Lezama y el doctor Palomo son excelentes médicos además pues...muchos médicos se encariñaron con Caro, el doctor Juárez, este...ehm, ehm, ehm....los doctores de trasplante digo, también como la, la quieren mucho y...y yo creo que si le preguntas a ellos por Carolina Álvarez todavía hay mucha gente ahí en el hospital que la recuerda, que la ha escuchado y que ha sabido de ella pues porque por muchos años eh...hizo colecta de juguetes en diciembre entonces pues...todo el mundo la ubica perfecto y la verdad es que...fue una niña muy querida en el hospital entonces pues ese cariño eh...independientemente del...del tratamiento, el cariño y el respeto y, y pus lo que la gente se preocupaba por ella pus para nosotros era invaluable.

Iniciamos nosotros el tratamiento...ahí en el hospital, bueno...nuestro, la psicóloga que se le asigno a Caro fue Gabriela Tercero pero nuestra experiencia fue pésima, muy muy mala, o sea la peor experiencia que he tenido con la peor psicóloga que yo conozco este...el primer encuentro con Caro fue pus porque Caro no quería usar gorritas y bueno, Caro dijo que porque no le gustaba como se veía ¿no? Que incluso había niños de su escuela y que no le gustaba ¿no? Y...Gabriela Tercero le dijo a las

enfermeras que Caro había dicho que no usaba gorritas que porque se le hacía naco ¿no? y la verdad es que en la vida usamos ...en la casa...este esa palabra Caro en, en ese momento digo, ahorita ni nunca ¿no? Pero en ese momento no la conocían, ni siquiera sabía cuál es el significado de naco, entonces de repente como estos prejuicios de las enfermeras, pus todo el mundo creía que Caro era como mala persona porque les decía todo el resto de los niños que eran nacos cuando pus la realidad es que no es cierto ¿no? Y...bueno, pus...de eso me enteré muchos meses después de que pasó esta situación este...pus obviamente Gabriela Tercero nunca fue nada empática con Caro o sea hasta cierto punto creo que fue...pus o sea...yo la sentía como muy...déspota y agresiva y Caro me decía que por favor no la dejara con ella, no le gustaba nada platicar con ella, nada, nada y, y lo más triste es que pues después por las enfermeras nos enterábamos que todo lo que llegaba Caro a platicar con Gabriela Tercero pus ella lo distorsionaba y a parte lo comentaba con todo el mundo ¿no? Entonces pues...si fue muy...pues triste la verdad el...el...la imagen que yo tengo este...lo que, lo que...es el departamento de psicología...ahí en el hospital infantil la verdad es que yo quedé como muy desilusionada, muy desilusionada.

A mi Gabriela Tercero se me hace la peor psicóloga que he conocido en toda mi vida, prejuiciosa, muy mala psicóloga, este...nada cooperativa, yo te puedo decir que en el caso de muchos otras familias pus yo creo que están en la misma situación que yo, que no hay un seguimiento, que realmente no tienen un apoyo psicológico verdadero este...digo, nosotros lo vimos en Los Ángeles que estábamos en el otro extremo, que realmente hay una psicóloga que te da...seguimiento, que te da apoyo, que está ahí contigo, que habla con los niños, que les pone actividades para que los niños puedan...desahogarse, les ponen juegos, les dan este...tienen otra forma completamente de...de verdad, de...llevar la psicología ¿no? Entonces...yo lo que te puedo decir es que de verdad hay...hay mucho que hacer ahí, o sea es muy deprimente y muy denigrante el...el...departamento de psicología este...en el caso específico de ella, te digo de ella y como de los chavitos porque aparte pues sigue la misma escuela de ella, lo cual es para mí poco...pus poco...constructivo para el hospital.

No Caro nunca quiso dejar el tratamiento, la verdad es que siempre le echó un montón de ganas y obviamente cuando ya estábamos en Los Ángeles si llegó un momento en que dijo oye sí, ya me quiero regresar a mi casa...este...intentemos otra cosa, pero pus...nada más.

Caro recibió apoyo psicológico, pero...más por parte de la escuela, como que conocía a la psicóloga de la escuela, entonces de repente este...pus era como...con quien más apoyo y ayuda tenía este...ehm...no eran sesiones como formales o constantes, pero, pero sí, sí tuvo como un apoyo y...y bueno también como la pediatra, su pediatra la apoyo mucho en esa parte.

Este pues mira, yo lo que te puedo decir es de nuestra experiencia en The Children Hospital ¿no? Que tienen eh...un departamento que es childs suport que, pues les pone, van, van, van chavos a jugar con los niños y que bueno, además de no solamente es jugar por distraerlos o jugar porque se pasen un buen momento, sino es como jugar para...pus también ven sus reacciones, sus actitudes...este... ¿no? Como alentarlos ¿no? Como...como muchos apoyos... y es cuidan mucho la infancia que además de...pus que se les están viviendo duras...eh...ayudarles a...pus no sé, a que pasen momentos lindos ¿no? Entonces...eh...la verdad que el problema, yo veo que de ahí del infantil es que... pues está el voluntariado, pero son personas muy grandes que solo te llevan hojitas ¿no? A las camas y que llevan crayolas y la verdad es que pus a los niños de repente ya no les...no les sirve ¿no? Este...y pus los niños más bien esperan otro tipo de actividades. Por ejemplo, en el caso de...de Caro pus bueno, tenía la opción de jugar con un Nintendo Switch y van estas personas, o sea son chavos a jugar con ellos ¿no? O por ejemplo entran perros a visitar a los...a los niños y van hasta sus camas y los abrazan y los cargan y están con ellos, este...ehm... o por ejemplo Caro llegó a trabajar con acuarelas, hizo un...wine-shine con son estas cositas que hace ruido, te digo hizo cosas de yeso, hizo...este... ¿Qué más hizo? Pus pinturas en acuarela, o sea, hay un departamento por ejemplo específico para...que...pus los niños solo vayan a pintar y pues diario...hay como juguetes o...regalitos para los niños, este...hay otro departamento...que...por ejemplo es de música entonces los niños pueden ir y, y, y pus tocar algún instrumento, aprender un instrumento en el tiempo que están ahí en el hospital, este hay libro... otro departamento de biblioteca y ahí les regalan a los niños los libros porque justamente para evitar contagios o contaminación los libros no pasan de niño a niño, sino les regalan los niños, o sea...yo creo que hay mucho por hacer, este...y, y te digo como que todos estos departamentos a veces lo que hacen es estar como sondeando y ver como el comportamiento de los niños y, y pues obviamente todos hacen como...pus de alguna manera un reporte al departamento de psicología entonces...ya...ehm...cuando la psicóloga llega pues o cuando platica con ellos

sobre...pues...ehm...tiene herramientas digamos para platicar con ella y no es que llegue ella y solo se sienta a platicar con ellos, sino que hacen juegos o dinámicas que pus también eso le...le ayuda mucho pues para...para saber pues como están...cómo están los niños y pues para ellos algo que es bien importante es que siempre buscan como cumplir ehm...sus deseos o algo que...algo muy especial que...de lo que ellos tengan ganas, entonces...pues si..la verdad que es...completamente diferente, yo creo que hay mucho que hacer ahí en el infantil, este...mucho, muchísimo yo creo y...yo creo que...algo que se puede rescatar mucho de pus es el área de psicología que para mí es de verdad un área súper fundamental para los niño y para las mamás porque pus las mamás también pasan por momento bien difíciles, súper difíciles, este...y pues sí, a veces sientes que te derrumbas ¿no? Y pus ni modo, tienes que seguirle y a veces el cansancio te gana y pues ni modo, no hay de otra, tienes que seguirlo ¿no? Este...pero bueno, si creo que sería mucho más fácil con un apoyo psicológico lo cual no hay, o sea lo que sí puedo decirte es que no, no hay, no hay, o sea el departamento de psicología del hospital es están tratando de...´pus darle fuerza al departamento de cuidados paliativos, este...pero por ejemplo no es no...es un servicio...el que vayas a casa ¿no? O sea, de por si es como...en cuidados paliativos es muy difícil trasladar al paciente y pus lo ideal es que fueran... ¿no? que las psicólogas fueran a las casas de los pacientes, porque pus ya es difícil...este proceso y comúnmente cuando ya están en esta parte pus es difícil trasladarlos, pero no o sea si quieres entrar al departamento de cuidados paliativos tienes tu que ir al hospital lo cual pus es, es, es...poco constructivo ¿no? Poco...este...funcional peor bueno, yo creo que pues trabajan con lo que tiene que ese es otro punto...importante.

Diálogos del grupo de WhatsApp:

- ¿Cuál ha sido su experiencia con el apoyo psicológico dentro o fuera del hospital donde atienden a sus hijos? ¿Han recibido apoyo psicoemocional durante el diagnóstico o tratamiento del cáncer de sus hijos?

Yo lo llevo con una terapeuta de reiki yoga antes de su quimio intratecal... le sirve mucho ... Como mamás debemos buscar ayuda porque eso nos mata lentamente y

necesitamos estar fuertes, llenos de luz para poder sobrellevar esto y ayudar a nuestros guerreros... (Rebeca, 2021)

Yo no he recibido ningún apoyo emocional, me pegó mucho el diagnóstico de mi bebé y tuve que guardarme todo y seguir adelante...no sé dónde buscar la ayuda solo le pido a Dios mucha fuerza porque nosotras como mamás sufrimos junto con ellos... a mi hija en el hospital solo la atiende su especialista oncólogo y nada más... Es verdaderamente triste pasar sobre esto más porque nosotras tenemos que estar fuertes para nuestros pequeñitos... (Alejandra, 2021)

Nada, mi único apoyo ha sido hablar con otras madres por mi cuenta online, aquí (en Chiapas) no dan psicóloga, busqué en asociaciones de ayuda y conocí algunas madres que me ayudaron con dudas y me apoyaron... encima aguanto maltrato psicológico del padre hacia mi hijo y a mí, dependemos de él para todo, para ir al hospital, para comprar los medicamentos... (Cristina, 2021)

Yo igual no tengo con quien hablar sobre lo que siento, me pone triste la situación, pero no he recibido apoyo para hablar con algún psicólogo... y yo pienso que pagarme uno particular sería muy caro y la verdad económicamente pues no cuento con los recursos... (Leticia, 2021)

Yo hasta ahora no he recibido nada de algún psicólogo del hospital por eso busco por mi cuenta la manera de hablar... (María, 2021)

Ahora que me sucedió esto de mi bebé creo que debería haber más información sobre el cáncer en los hospitales, es decir, dar información porque yo la verdad no sabía de esto tanto así que ahora me doy cuenta lo grave que es el asunto y una no tiene conocimiento para ver las alarmas en nuestros hijos ya cuando nos dan la noticia es cuando el mundo se nos viene encima... (Karla, 2021)

- ¿Cómo fue para ustedes el momento del diagnóstico de sus hijos, cómo recibieron y/o asimilaron la noticia?

Jamás se termina de asimilar la noticia... es algo que tenemos que saber manejar para poder estar de pie (Laura, 2021).

Para mí fue muy difícil, no lo aceptas, mi hijo estuvo libre, (de cáncer) y estuvo dos años de vigilancia, el 23 de noviembre del 2020 me entero de que tiene una recaída, es cómo volver a vivir la noticia del principio... bastante difícil (Brenda, 2021).

Es algo muy duro y no lo asimilo aún, pero confío en Dios, estoy consciente que si Dios quiere lo que va a pasar pasará, ya está escrito y pues trato de no pensar en ello

ya que si lo hiciera no pudiera seguir adelante... Estamos en la voluntad de Dios y pues él nos da la fuerza para seguir (Mandy, 2021).

Nunca se acaba de asimilar la enfermedad, cuando te dan la noticia a veces pensamos que ya se nos acabó el camino, pensamos en muerte, pero después uno se da cuenta que el cáncer significa vida porque nos damos cuenta de muchas cosas, estamos luchando día a día y así lo vivimos, la familia se une más, bueno en algunos casos, nos tenemos que aferrar a la vida, vivir con más alegría, entusiasmo, porque no podemos darle una cara de tristeza a los niños o decirles "Ay se pueden morir", tenemos que dar la mejor cara, seguir adelante, cómo madres tenemos que hacerlos sentir lo mejor que se pueda...(Marisela, 2021)

Es muy difícil porque creo que nadie se espera una noticia así, no lo asimilas porque además no sabes exactamente qué significa, nomás piensas en que es una enfermedad grave, pero nadie te explica que trae, que debes hacer, los doctores te dejan con una idea muy médica que a veces es complicado entender... lo único que queda es pedir mucho a Dios por la salud de nuestros niños (Amairany, 2021).

ENTREVISTA MAR MAMÁ DE LUIS:

Esta entrevista fue realizada a partir de la aplicación de WhatsApp, se enviaron por mensaje las preguntas que mostramos a continuación y las respuestas fueron obtenidas por medio de audios.

- ¿Cuál fue su primera reacción ante el diagnóstico del cáncer?
- ¿Cómo fue o ha sido el proceso durante el tratamiento del cáncer?
- ¿Cuáles fueron las afectaciones emocionales, económicas o físicas que se le presentaron?
- ¿Qué concepción tenía usted del cáncer antes del diagnóstico y después de este?
- ¿Probó o pensó en algún momento en tratamientos alternativos para el cáncer?

Mar: Hola ¿cómo estás? Perdona que no te haya respondido antes, pero bueno, en el trayecto después de que te escribí eh... tengo una noticia muy triste, y bueno, eso

como que me jugó emocionalmente y... y la verdad que me olvide responder mensaje o con lo que me había comprometido, pasa que falleció un bebote, llamada Kia, murió a causa del cáncer que avanzaba en su cabecita, y era compañera de mi hijo cuando estuvo internado... entonces... este... yo justo de casualidad escribí a su mamá preguntándole cómo estaba y ella me dijo que recién acaba de despedir al nene, así que bueno, eso me puso triste, me bajoné un poquito pero bueno, ahora este... ya... reaccionando de una manera más positiva todo esto.

Bueno con respecto a la primera pregunta, sobre la reacción ante el diagnóstico, (pausa, suspiro) la verdad que... bueno, cuando fuimos a la consulta después de andar 5 meses esté dando vueltas con los mismos estudios: que placas, eh... ecografías, análisis de sangre, nos daban desinflamantes, un corticoide porque supuestamente tenía una infección. Luego nuevamente esté... nos pedían de nuevo las placas, o sea en sí estuvimos 5 meses dando vueltas hasta que luego bueno nos dijeron que teníamos que haber una hematóloga, cuando fuimos a ver a la hematóloga mi niño ya tenía muy avanzado es su cuerpo, tenía el cuello todo inflamado por qué el eh... no sentía dolores hasta ese entonces, tenía el cuello inflamado y debajo de la axila tenía un bulto más grande que una pelota de tenis. La doctora cuando lo vio dijo: "Esté... bueno, esto me parece, bueno por lo que veo es un linfoma", pero el momento no dijo que era un linfoma ¿viste? Nosotros...eh, yo me quede con intriga y no quise preguntarle por qué...eh, no sé, estaba mi niño ahí y no quería canalizarlo todo, eh... en ese momento, así que preferí callar y mientras iba en el auto averigüé que era un informa, entonces me di cuenta de que era un tipo de cáncer, eh... porque en ese momento ya no nos dio un diagnóstico, sino que nos dijo que podría ser. Luego nos internaron y ahí hicimos todos los estudios específicos, más la biopsia y ahí sí nos dio el diagnóstico definitivo, que era un linfoma no Hodgkin, un linfoma anaplásico, que era un linfoma invasivo y muy agresivo, por esa razón este creció bastante rápido los tumores en el cuerpo de mi hijo. La verdad que... en el momento que nos dieron el diagnóstico definitivo después de todos los estudios que se hizo a mi hijo entró al cuerpo médico al... a nuestro cuarto eh... dónde estamos internado con mi hijo y hablaron con mi hijo porque él este... tiene 15 años, tenía 15 años ahora tiene 16 años así que se lo dijeron directamente a él, lo que tenía y cómo iba a ser todo el tratamiento a partir de ese momento, mi hijo solamente miraba... tenía una reacción seria y... sé que se aguantó el llanto... hasta que salió la doctora mientras la doctora le iba diciendo, bueno... yo rompí en llanto por supuesto porque

en ese momento te vienen muchas cosas a la cabeza eh... muchas preguntas... y en ese momento no sabes esté... qué pasó, porqué pasó, eh... y viendo ¿viste? que esto lo que decís es un cáncer y... bueno eh... hasta que después yo mi esposo, se lo comente nosotros abrazamos los 3, lloramos los 3 y... bueno esa fue nuestra reacción cuando se nos dio el diagnóstico, incertidumbre, miedo, temor, angustia, dolor, llanto, un montón de cosas que se te juntan en el momento.

Bueno, el proceso durante el tratamiento eh... tuvo varias etapas, la primera etapa fue muy complicada cuando tuvieron que hacer la biopsia, la punción ¿Sí? para extraer la médula ósea eh... hizo que el cuerpo de mi hijo esté...reaccionara o se revelará todo eso, por qué él cuando hicieron la biopsia del cuello suplicó el tamaño de lo que tenía el temor y ya no tenía cuello, era una cosa cuadrada de su cabecita, ya no tenía forma eh... bueno, lo que nosotros conocemos como cuello. Esa primera etapa fue mucho dolor, fueron noches sin dormir porque dijo mi hijo no dormía, tenía mucho dolor, las enfermeras estaban muy pendiente de él, yo estoy caía rendida en algunos momentos porque mi fuerza no daban más eh... fue un tratamiento fuerte, fue un tratamiento... que se hizo eh... y digo para atacar con todo este linfoma, estuvo internado 5 días, de los 5 días recibió quimioterapia de 3 a 4 veces por día, así que solo debilitó ¿sí? bajo de peso, en...en menos de un mes bajó 10 kg, así que imagínate la debilidad que tenía. Después de la segunda quimio, antes de recibir la tercera quimio, se le cayó su cabellito por lo que (pausa) tuvimos, debimos de pasar por el proceso de... cortarle el cabello, yo a todo esto ya lo venía asimilando ¿sí? la idea de que se tenía que cortar el cabello, pero cuando llegó y lo tuvo que hacer su papá, a su papá rompió en llanto porque no podía soportar ver a su hija sin cabello, y es algo que no lo puedes obviar o no pueden hacerlo porque no es que se te cae 1 o 2 cabellitos, se te cae a mechones, por ende quedan parte del cuero cabelludo esté... pelado, sin... sin cabello, y disparatejo, así que bueno esté... eso fue esa parte del cabello y a medida que fue pasando el tratamiento eh... vimos la mejoría, ya su... su linfoma en el cuerpo comenzó a... a reducir, y bueno a mi hijo, y cuando recibió las quimio por supuesto que terminaba agotado, sin fuerzas, sin ánimo de nada, no hablaba muchas veces solamente se comunica por señas, cuando era un niño muy activo, muy hablador, muy sociable y persona que oía, persona que hablaba, y en ese momento se mantenía callado y solamente eran señas, no porque no pudiera hablar las cuerdas vocales funcionaban, sino que su estado de ánimo no era el adecuado, pero al ver esté... el... la parte positiva de todo esto es que su cuerpo comenzó a...

a recibir tratamiento y reaccionar de manera positiva seguimos dándole para adelante, y él esté... más allá de que al principio no quería recibir quimio comenzó a aceptarlo y comenzó a verlo de otra manera.

Con respecto a las afectaciones eh... te afecta a todo, el área económica eh... gracias a Dios yo tengo mi trabajo fijo, pude pedir licencia y... atender a mi hijo, pero mi marido no, el trabajo de forma independiente y es trabajo realizado trabajo pagado y con esto de la pandemia se nos complicó todo, así que tenía unos ahorros así con eso pudimos solventar más allá de que estamos con lo justo, pero lo económico se afecta mucho, lo económico esté... te mueve para todos lados, si no lo tienes te ves obligado a pedir, pero lo bueno de todo esto es que muchas personas cuando vieron que mi hijo fue diagnosticado con cáncer esté... nos ayudan económicamente ¿sí? aunque no era la cantidad como una dice, pero lo que vale es la intención, ese poquito, ese granito de arena que nos brindaron nos ayudó mucho. De lo físico terminas muy agotado, tu cuerpo aguanta, tu cuerpo no resiste todo esto (pausa) hay muchas emociones encontradas ¿sí? Y... más esté... también lo que te afecta emocionalmente, físicamente, es lo burocrático, de tener que realizar papeles para la licencia que esto que esto otro, los certificados médicos, que moverte para poder conseguirlos los medicamentos para la quimioterapia ¿sí? que estén en tiempo y en forma porque de lo contrario sino el tratamiento no funciona, o sea, que tienes que ocuparte tú hijo, tienes que ocuparte de los medicamentos, tienes que cambiar tu estilo de vida también ¿sí? cambia porque eh... cuando el niño estaba bien era de una manera y ahora eh... sacándolo de la pandemia mi hijo ya no podía tener visita, tendía que estar solo, no podía tocar a sus animalitos, tenía que... tenía que tener una higiene exclusiva, solamente para él, me gusta pintarme las uñas, no me podía pintar las uñas porque es esmalte éste no estaba permitido, así que bueno en nuestras vidas cambiaron muchas cosas y mi hijo por ejemplo: decía comerse un sándwich de milanesa y no podía hacerlo, nada de frituras, cuidar su organismo porque su hígado estaba trabajando "a full" a causa de las quimios, pero si, te afecta... estar con... con tu hijo, padecer esto te afecta en todas las áreas de tu vida y a la vez también afecta a todo... a todo tu entorno, a toda tu familia, todos los que rodean ¿sí? Todo... todo cambia.

Antes de que mi hijo fuera esté... diagnosticado con este tipo de cáncer, la verdad que para mí el cáncer era uno solo, como que no había diferencias, luego yo comencé a interiorizarme, comencé a averiguar y me di cuenta de que había diferentes tipos

de cáncer que afectan diferentes partes del cuerpo. Ahí logré entender eh... me profundice lo que era el linfoma, profundice los tipos y a la vez también vi de que se ataba los otros tipos de cáncer pero hasta ese entonces para mí todo igual, todo era uno solo y no entendía el contexto, no entendía la fe..., en realidad todo lo que te afecta, todo lo que influye, todo lo que cambia eh... y quizás esté en un principio escuchaba: "alguien tuvo cáncer y murió" como qué eh... el cáncer era sinónimo de muerte y... y eso por ahí es lo que te pega fuerte y te causa un "shock" eh...pero sin embargo los tiempos de antes ¿viste? y ahora ya cambió, ahora con el tratamiento, con la tecnología, con los avances médicos se puede ver de otra manera ¿sí? se puede tener otra mirada sobre el cáncer y yo eso logré entenderlo y aprenderlo y a la vez pueda estar en contacto con otras personas y se me han abierto puertas para que yo pueda llegar a otras personas que padecen y darle palabras de aliento, poder explicarle ¿sí? Esté... poder acompañarles en estos momentos que pasa a causa de este diagnóstico.

Bueno en ningún momento nosotros pensamos en los tratamientos alternativos, eh... quizás teníamos conocimiento de lo que eran las quimioterapias, es más antes de que pasara esto con mi hijo mi cabeza por una vez decía: "si algún día me toca tener cáncer, me voy a rehusar la quimio" porque tampoco sabía cómo eran las quimios ni de qué se trataban las quimios ¿sí? Hasta que lo pude ver en mi hijo logré entender de qué se trataba ¿sí? y profundizar... profundizar sobre esta medicación, son diferentes medicamentos que se aplican organismo de cada uno y ...y al leer tanto sobre el cáncer también vi que los tratamientos alternativos por ahí lo único que hace es aliviar el dolor o mantenerlo tipo sedado, pero no le da una curación eh...no hace que el cáncer desaparezca como las quimioterapias, así que ningún momento pensé en tratamientos alternativos porque sé que la solución y he leído historias de personas esté... sean se han volcado por estos tratamientos y el tiempo fallecieron, así que no, en ningún momento lo pensamos eh... hacer.

ENTREVISTA PAPÁ DE SEBASTIÁN

Sandy: ¿Cómo está señor?

Señor: Pues gracias a Dios bien, cuidándonos mucho de la pandemia

Sandy: ¿Qué tal le ha ido con esta cuestión de pandemia?

Señor: Pues nos ha ido un poco...bueno como nosotros vivimos en un pueblito no nos afecta tanto como los que viven en la ciudad

Sandy: ¿En dónde está viviendo usted ahorita?

Señor: Estamos viviendo en un pueblo...de...Oaxaca, somos originarios de Oaxaca y...hemos estado viviendo siempre en Oaxaca, donde tiene su casa cuando guste.

Sandy: Como le comenté por mensaje, era pues conocer un poco sobre su experiencia de usted y de su pequeño, el cómo fue que vivieron la enfermedad, entonces no se si pudiera platicarme sobre esta situación.

Señor: Si, como no. Ah...em-pe-za-mos... precisamente hace...tres años (interrupción de entorno) treees años, en el dos mil ...diecisiete, pa´ cuatro ya...

Sandy: ¿Su hijo cuántos años tiene?

Señor: Tiene...nueve años. Se lo diagnosticaron desde...cuando tenía seis, seis años.

Sandy: ¿Qué tipo de cáncer tiene él?

Señor: Tuvo

Sandy: ¿Tuvo? (corrección) ¿Ahorita está ya en remisión?

Señor: Ya, tuvo linfoma linfoblástico KL67 ¿prebe?

Sandy: ¿A su hijo lo diagnosticaron en la Ciudad de México o donde usted vive?

Señor: Lo que pasa es que...como le vuelvo a repetir...nosotros vivimos en un pueblito que se rige como con usos y costumbres, pero a base de usos y costumbres antes

de que lleven a los niños a un doctor siempre se les hace como conocemos acá lo "natural", entonces a él le salían unas...bolitas en el cuello...entonces lo trataron con medicina natural...y se le quitaban y volvía...y ya de ahí fuimos con una pediatra que es de la capital de Oaxaca, ya ella nos dijo que no había problema que conforme pasara el tiempo se le va a quitar....por su crecimiento y todo eso...pero...que seguía creciendo la bolita, entonces fue que nos preocupó..., a mí y a mi esposa, entonces acudimos con otra pediatra...y nos dijo que le lleváramos las recetas que nos había dado la otra pediatra y dice: no puedo tratar de ese tamaño dice, ese ya le corresponde a un oncólogo y ya le decimos no? que si nos recomendaba con algún oncólogo porque desconocíamos completamente el tema del oncólogo, entonces...(reconectando llamada) de los pediatras solo hay dos y le digo: bueno si no hay limón, solo recomiende a uno que usted le tenga confianza y vamos...y ya...fuimos con el oncólogo, lo checo con su aparato y dice: lh...ya no se puede sacar la bolita dice, lo ideal sería quitárselo con...con una cirugía. Ya acordamos precio y eso y se le hizo la cirugía el 18 de abril del 2017...y dice: les sugiero que lo lleven a...a....laboratorio, ya le pregunté si nos recomendaba algún laboratorio...laboratorio de confianza o algo, dice: de hecho nosotros, yo mando a Puebla el laboratorio, por correo y...y a mí me mandan el resultado, pero para...platicué con mi esposa de: ¿Y qué tal si se pierde? o cambia de resultado y ya, yo lo llevé a Puebla...lo entregué y me regresé ya le dije al oncólogo, a si me dice: mire, pueden ser tres cosas....tuberculosis, y no recuerdo qué otra palabra me dijo o cáncer, esperamos que no sea esa. y ya el...eso fue el 18 de abril como para dos semanas, un día miércoles, nunca se me va a olvidar, hasta la hora todavía me acuerdo, fue once de la mañana con cuarenta y siete minutos cuando me habló el doctor...y dice: ¿Cómo está? (inteligible) y usted ¿cómo está usted doctor? me dice: ya me llegaron los resultados de su hijo dice, y le digo: si, que bueno y ¿qué tal?, me dice: no hay nadie contigo, no le digo -no está en altavoz, no está tu esposa, no están tus hijos- no le digo ¿Porque?, quiero que lo tome muy...con muchas fuerzas me dijo, no quiero que...llegue de pronto a su casa y...tiene que ser fuerte, y le digo porque lo dice le digo, Sebastián tiene cáncer me dice...pero imagínense que le den una noticia de esas.

Sandy: ¿Cómo lo recibió usted?

Señor: Ah...pues...es como...bueno...yo lo recibí como...ha-haga usted de cuenta como...un corto circuito ¿no? (onomatopeya)...mi mente...estaba yo trabajando...mi mente pensó: "puta y si pierdo a mi Sebastián" y no ¿no? Y con el compañero, con el que estaba trabajando a esa hora me dice: ¿Qué tienes? me dice, porque ya sabía que habían operado a mi Sebastián, le digo ¿qué crees? le digo y me dice ¿qué? y le digo salieron mal los estudios de mí Sebastián...pero...esa...esa noticia creo que...desde ese momento que estaba hablando con mi compañero de trabajo le digo: "Creo que los doctores deberían de buscar una forma como de avisarle (risa nerviosa) a los papás, un manera de...para que lo asimilen poco a poquito"

Sandy: ¿Usted cree que fue una noticia...muy de repente, muy...dura en el momento?

Señor: En el momento si es muy duro...y ya le dije al doctor porque le estaba entrando una llamada a su teléfono y me...me dice: "espérame" me dice "espérame 10 minutos" me dice, te vuelvo a marcar, cuando me volvió a marcar le digo: "bueno" ya estaba yo más tranquilo ¿no? le digo: "bueno" le digo "a mi hijo ya le diagnosticaron eso, ahora que sigue, dígame usted que sigue" me dice: "mire, de ahí...a mí ya no me toca" me dice le toca a una hematóloga...pediatra" me dice. Usted conoce a alguna...solo hay uno en Oaxaca me dice, hay muchas hematólogas, me dice, pero pediatras solo hay una...que es con lo que tiene que tratar su hijo, le digo: "agéndame una cita con ella"...Ya fuimos con la hematóloga, y para eso le hablé a mi esposa y le digo: ¿Sabes qué? -le digo- prepárate -le digo- pa' que coman, ¿y eso? (dice su esposa) nos vamos de Oaxaca para traer los estudios de mí Sebastián, ya me habló el doctor y me dice ¿Como salió?, bien le digo que salió bien que no hay ningún problema, pero que quiere hablar con nosotros, porque el doctor me había dicho...entonces ya fuimos, entonces en ese momento tengo que ser fuerte...tengo que ser muy fuerte por que....si yo voy a estar llorando en frente delante de ellos diciendo lo eso y lo otro, mi esposa no va a tener las fuerzas para apoyarnos, aunque por dentro es un destrozo total dije yo, pero delante de ellos tengo que ser fuerte y en ese momento pensé: "mi Sebastián no va a saber esto, no le voy a avisar de nada de lo que le está pasando, con él le voy a decir que vamos a ir al doctor, que se va a curar y que se va a curar". Ya fuimos con la hematóloga, la hematóloga nos dijo... ¿usted cómo me dijo que estaba estudiando, psicología?

Sandy: Sí

Señor: Usted como psicóloga, imagínese que llegues y te diga "están jóvenes, procure tener otro hijo", ¿Qué ánimos le dan a uno?

Sandy: ¿Eso fue lo que a usted le dijo la doctora?

Señor: La hematóloga, a mí me dijo: "¿sabes qué? -me dice- ustedes están jóvenes, traten de tener otro hijo -dice- esta enfermedad es muy agresiva, van a empezar una batalla, esta va a ser una batalla muy larga y muy dura (...) hay que ser antes porque esta enfermedad con que un día que pase sería como un año

Sandy: ¿Qué pensó en ese momento, cuando la doctora le dijo eso?

Señor: ¿Quiere que le conteste sinceramente?

Sandy: Claro

Señor: Puede irse a chingar a su madre, pensé en mi mente, no vengo a pedir consejos de tener otro hijo o no, yo viene a que curaran a mi hijo, así le contesté a ella como yo no llevaba a mi Sebastián, yo no vine a pedirle consejos de tener otro hijo yo bien pa'que atienda a mi hijo, qué es lo que necesito, dígame qué es lo que necesito, un tratamiento o algo, dígame. Entonces aquí en la ciudad de Oaxaca hay un hospital que se llama Hospital de la niñez

Sandy: Okey

Señor: No sé si lo haya escuchado usted

Sandy: No me parece que no, pero supongo que es un hospital grande

Señor: Mas o menos

Sandy: Ahí fue (ocurre una interrupción se quedan callados por 6 segundos)

Señor: Ya me dijo hay que internarlo allá, le dije ¿tiene que ser allá? No, no, porque aquí hay muchas experiencias de que en ese hospital no los atienden bien y le dije, no hay otro medio otro lugar donde lo atiendan, solamente por lo particular dice, pero no creo que puedan dice, porque sale muy caro, le digo la verdad doctora no sé si usted tenga hijos o no, pero son cosas que no me interesan, yo veré de dónde saco dinero pero quiero que atienda a mi hijo pero si en ese hospital yo no lo voy a atender; pero se portó ahora sí que como dicen en la actualidad, se portó mamón. Le digo a mi esposa todavía que me dijo que tuviéramos otro hijo y eso. Aquí en la Ciudad de México es usted ¿verdad?

Sandy: Si

Señor: No sé cuánto cobren la consulta, pero aquí está muy caro la consulta de pediatría, aquí sale 1500 pesos una consulta

Sandy: ¿Era particular la doctora?

Señor: Ajá particular, pero ella trabajaba allá, en el hospital de la niñez

Sandy: Okey

Señor: Y ya le dije a mi esposa, sabes qué le digo, no lo vamos a tratar ahí, ni con esa doctora ni en el hospital del niño. Estuve preguntando, buscando y lo trataron en Puebla, a mi Sebastián.

Sandy: ¿Cómo decidió usted que lo trajeran aquí a Puebla?

Señor: Como le había comentado aquí hay experiencias, comentarios, familiares cercanos, familiares no tan cercanos, amigos que un 80% dice que no hay medicamento allá, que los tratan pésimo, es una estancia de gobierno entonces yo le digo a mi esposa si van a tratarlo, van a tratarlo bien

Sandy: Claro

Señor: Imagínese con ella llorando y esto le digo a este tema nada con mi Sebastián él no sabe que tiene, el no, hasta ya después vamos a avisarle qué tiene. Encontramos una doctora que ya nos fuimos con ella después de muchos estudios, ella nos recibió más suavemente.

Sandy: Claro

Señor: Nos explicó la dimensión de su problema, nos explicó más o menos qué magnitud es el resumen de la palabra cáncer ¿no?

Sandy: Por supuesto

Señor: Entonces dice yo lo que tengo en mis manos, yo lo voy a hacer, yo no te puedo decir tu hijo no va a poder, si va a poder, no, yo lo que la ciencia, lo que yo estudie, yo lo voy a hacer, pero la última palabra esa la tiene Dios. Dice el martes va a empezar su primera quimioterapia, así que agárrense del santo al que más fe le tenga porque vamos a arrancar.

Sandy: ¿Eso fue aquí, ya en Puebla?

Señor: En Puebla, sabes platicamos con mi esposa y le digo cuando vemos películas así y estaban pasando un comercial de la india maría, y le digo parece película, pero te acuerdas cuando nos fuimos a Puebla, porque no conocíamos, no conocíamos a nadie, a donde llegar a donde vivir a donde, en dos costales me lleve cobijas y eso, pero Puebla.

Sandy: Es decir usted se vino con su esposa y con su hijo

Señor: Ajá

Sandy: ¿Cómo le hicieron?

Señor: Hay otra parte, no es solo salí con mi esposa y con mi hijo, en aquel entonces tenía una niña de dos años

Sandy: Okey

Señor: Por lo regular aquí en el pueblo acostumbran a dejar de darle pecho hasta que el niño ya no quiera, entonces mi nena todavía tomaba pecho, aparte de que le quitamos el pecho de golpe, se le quito a su mamá, se le quitó a su mamá y se le quitó a su papá.

Sandy: ¿Ella no vino con ustedes?

Señor: No, ella se quedó, le pedimos de favor a un tío vecino que se quedara con ella (Hace una pausa de 5 segundos). Entonces su primera fase fue de una semana de quimioterapia.

Sandy: Usted comentaba que pensaban no decirle el diagnóstico a él, cuando ustedes se viene a Puebla con su esposa y dejando a su niña pequeña y se lo traen a él ¿Cómo le explicaron eso a él? ¿qué fue lo que le dijeron?

Señor: Lo que pasa es que desde muy chiquito mi hijo lo trato como hijo amigo, yo llevo y lo saludo y jugamos y eso, no sé si sea lo ideal o estaba yo haciendo mal, porque él me dice qué onda pa y hablo así libremente con él pues, entonces cuando nosotros nos fuimos eso me favoreció un poquito porque yo le dije Sebastián vamos a ir al doctor porque te tienen que curar pero para eso tienes que comer, tienes que tomar agua, tienes que hacer esto y esto, como la doctora ya nos había explicado de que con las quimios vomitan, luego se les cae el cabello, pero antes de que eso pasara yo me corté el cabello pelón entonces así ya me mantenía yo cuando a él se le empezó a caer el cabello. Entonces el no supo nada hasta cuando ya casi lo dan de alta.

Sandy: Es decir a él la palabra cáncer nunca se la mencionaron

Señor: Hasta ya, ya, no pues sí lo escuchaba, si lo escuchaba como es uno de oncología es la palabra que más predomina en ese hospital, cáncer. Pero nosotros entonces cuando fue su primer quimio no le afectó tanto porque no vomitó, comía bien y eso, nosotros fuimos un año completito.

Sandy: Ese año ustedes estuvieron todo el tiempo aquí o regresaban e iban a Oaxaca

Señor: Íbamos y regresábamos, íbamos y regresábamos, al principio como tres cuatro meses, ya después le pedí de favor a mi mamá, le digo sabes qué ya no puede ir porque la economía se está agotando, entonces le dije sabes qué ve por favor yo pago tu comida tu pasaje, acompaña a mi esposa, a Mely. Entonces ya yo me quedaba con mi hija, antes de ir a trabajar tenía yo que peinarla, preparar su almuerzo y ya la iba a dejar, si no se quedaba con mi tío vecino, la dejaba yo con mi cuñada;

salía de trabajar la recogía yo la llegaba la bañaba y le daba algo de cenar, pero eso para que yo el fin de semana ya tuviera yo dinero para mandarle a mi esposa.

Sandy: Ella fue la que se quedó con Sebastián durante su tratamiento

Señor: Si, iban y venían, pero diario le hablaba yo, videollamadas y eso, porque cuando a su segunda fase, su segunda quimio es cuando lo atacó muy feo, se puso a vomitar a caérsele el cabello y eso

Sandy: Usted ¿cómo veía a su hijo? Más allá de lo físico, del cabello y demás, emocionalmente ¿cómo lo miraba a él?

Señor: Yo por lo exterior trataba de ser normal, qué onda amor, cómo estas, cómo te fue y eso, porque no sabía lo que tenía, cómo te fue hijo, hay que echarle muchas ganas, qué quieres esto dime un juguete, lo que quieras. Entonces por ese lado nunca nos desanimamos con él, yo le decía a mi esposa si definitivamente no podemos voy y vendo un riñón, voy y vendo un riñón un pulmón le digo, pero él tiene que terminar su tratamiento. Entonces para su segunda quimio a él le pegó muy feo, empezó a vomitar, no quería comer, pero le decíamos come, come, lo que veo yo a mamás y papás de niños con cáncer, lo que le dan en el hospital si no lo comen ya no comieron, yo le llevaba caldillo de garbanzo de frijol, tortilla de harina, a parte el hospital le preparaba, su mamá y yo le decíamos come, come, no importa que lo vomites ya lo comiste y así lo trajimos, así lo trajimos todo el tiempo.

A su tercer mes de quimio, porque le daban cada mes 6 días de quimio se le empezó a bajar la plaqueta, le pusieron dos bolsas de sangre y él con mi esposa y mi mamá allá y yo aquí pensando cómo le voy a hacer, cómo le voy a hacer, no es bueno que a mi hijo le pongan sangre plaquetas, fui a preguntar a investigar y un buen amigo dice, dale monocal le digo, sabe la doctora, no dice no lo va a saber dale, y le empecé a dar monocal, el monocal costaba 8500 pesos un paquete.

Sandy: ¿Es como vitamina?

Señor: Es como un su... su... ¿cómo se dice?

Sandy: ¿Suplemento?

Señor: Suplemento al sistema inmunológico.

Sandy: Ok

Señor: Entonces me dice... le digo a mi esposa híjole ¿sabes qué? -en aquel entonces teníamos varios toros- voy a vender un toro -le digo- para comprar eso. Ya compramos una caja y se lo daba a escondidas, a escondidas, a escondidas. Y dice, cuando le terminen de dar la quimio dice, ve por una paleta de limón de agua -dice- para que

nada más la chupe, la chupe, la chupe -dice-, un amigo que encontré. Y de ahí, ya no le pusieron sangre. A su cuarto mes/quinto mes, nada, séptimo mes ya sus plaquetas tenían que ser de 400 mil, de 200 a 400 mil y a él le salieron de 800 mil.

Sandy: Muy superior.

Señor: Entonces le hable a mi amigo le digo "¿sabes qué? a mi Sebastián le salieron de 800 mil, ya no le des inmunocal, así ya se va a mantener -dice- de 300/400 y ya no se lo di. Séptimo mes nos estábamos quedando sin dinero y con tal de ahorrar, nos venimos en un... se vinieron en un autobús de Puebla para Oaxaca de segunda clase, llegaron acá con mi Sebastián, 38 grados de calentura y eso es lo que dice la doctora, cuando tenga calentura hay que traerlo. Pero llegó acá y se lo bajamos la calentura, como le decía yo al principio, naturalmente.

Sandy: Ok.

Señor: Le llegó a 36°. Sí le digo a mi esposa ya no, ya déjalo ahí, ya no, ya no, "por ahorrar 200 o \$300", le digo- no, no, no, no, -le digo- mucho mejor en el ADO. Octavo mes dice la doctora tenemos que hacerle un trasplante de médula, sí -le digo- sí y eso ¿cómo? ¿no?

Sandy: Claro.

Señor: Pues el trasplante sale de 400 a 500 mil, si quieren que sea efectivo tenemos que comprar un frasquito de 90 mil, le digo a sí. Tienes que traer a su hermana para que se haga unos estudios y tiene que pasar usted también para que se haga un estudio si es compatible... pues sí ¿cree usted en Dios?

Sandy: Sí.

Señor: Fíjese que Dios es muy grande, de regreso de Puebla escuché unas personas que estaban sentadas atrás de mí y que un estaba ya en fase terminal, no sé a dónde tuvo consulta la primera señora o a dónde fue o una plática... o fue casualidad, hasta ahora todavía no entiendo ese punto porque dice, dice la señora, yo estaba escuchando que estaban sentadas detrás de mí y de mi Sebastián, dice no a mí me dijeron que yo fuera a disfrutar mis últimos días porque ya yo me iba a morir y ahorita tengo 8 años que no tengo nada -dice- a veces pasó a visitar al doctor allá Puebla - dice- a su consultorio y le dice la otra Ah ¿todavía está? le dice sí, pero dice que se encontró a una doctora naturista aquí en Oaxaca, entonces medio que escuche más o menos por dónde quedaba. Como a las dos semanas fui a buscar a la doctora y apenas la encontré, y aparte de llevar a mí Sebastián a Puebla lo trataba yo aquí, con puros tés, con puros tés naturales. Hasta ahorita ya -le dije a la doctora- ¿sabe qué?

-a la de aquí de Oaxaca- ¿sabe qué doctora? -le digo- a mí Sebastián le tienen que hacer un trasplante de médula, y me dice la doctora no, no aceptes -dice- díles que no, no te pueden obligar dice, y así fue. Al noveno mes hay que hacerle unos estudios a Sebastián, pero esos estudios solamente te los hacen en la Ciudad de México y en Monterrey, y de ahí fuimos a México ¿de qué parte es usted de la Ciudad de México?

Sandy: Yo vivo aquí en la delegación de Milpa Alta en la Ciudad de México.

Señor: No conozco, nosotros fuimos a una parte que se llama cuatro venados, ahí en la Ciudad de México.

Sandy: En Coyoacán creo que esta, si se mas o menos por dónde.

Señor: Pero de ahí nos llevaron a ¿cómo se llama? No recuerdo cómo, pero terminaba en Pedregal.

Sandy: Ah, en la colonia del Pedregal ¿quizá?

Señor: No, pero creo que era como "cerros del Pedregal".

Sandy: ¿O jardines del Pedregal? ¿Lomas del Pedregal?

Señor: Creo que sí, ahí le hicieron unos estudios. Dice la doctora en el décimo mes, en su 11 meses -dice- hay que hacerle esos estudios, porque ya nada más le falta una quimio.

Sandy: Y esos estudios ¿se los hizo aquí en la ciudad?

Señor: En México, porque en Monterrey sale muy caro.

Sandy: Claro.

Señor: Entonces en México fuimos a hacerlos.

Sandy: ¿Fue en un hospital particular?

Señor: En laboratorio.

Sandy: Ah, ok.

Señor: Entonces al año de su quimioterapia, porque se lo aventó un año completito sin descanso, entonces cuando regresamos de su estudio dicen ahí en el laboratorio por "\$600 más se lo mandamos al hospital", no -le digo- pagó los \$600 porque el carro me sale en \$700 de ida y de regreso, y lo que vaya yo a comer y aparte tengo que pagar pasaje de mi pueblo para donde agarre el carro. Ya cuando me habló la doctora me dice ¿qué cree? y otra vez pensé dije no me vaya a salir como el doctor, dice no su hijo ya está muy bien, pero ahora para retocar tiene que ir 20 días a radiación, 20 días de radiación aquí a Oaxaca.

Sandy: A eso ya fue en Oaxaca.

Señor: Ya fue en Oaxaca porque así nos dijo la hematóloga, y ahora si ve a mi Sebastián se ve como si no tuvo nada, se lo enseñó mire ¿le cuelgo y le hago una videollamada o si se puede transferir así?

Sandy: Ah, si quiere le hago la videollamada.

(El señor le habla a Sebastián)

Señor: Ven para que te vean.

Sandy: Hola Sebastián.

Sebastián: Hola.

Sandy: ¿Cómo estás?

Sebastián: Bien

Sandy: Hola me llamo Yaz, mucho gusto.

Sebastián: Igualmente.

Sandy: ¿Qué haces? ¿Qué estabas haciendo?

Sebastián: Leyendo.

Sandy: ¿Qué lees?

Sebastián: La Biblia.

Sandy: ¿Te gusta leer la Biblia?

Sebastián: Sí.

Sandy: Muy bien ¿crees en Dios?

Señor: Que si crees en Dios dice.

Sebastián: Sí, mucho.

Sandy: Eso es bueno, me alegra ¿cómo has estado estos últimos días? ¿cómo te sientes con la pandemia?

Sebastián: Bien.

Sandy: ¿Sí?

Sebastián: Maso, no salimos.

Sandy: Ya somos dos, yo tampoco salgo nada. Ahí en donde vives ¿hay casos?

Sebastián: (comenta el papá "a veces si hay") A veces si hay.

Sandy: Ya...

Señor: Pero nosotros vivimos a la orilla de un pueblito que mire cómo está afuera (voltea la cámara) no hay ni casas ni nada.

Sandy: Ahhh mire. Pues qué cree que yo vivo en la ciudad de México, pero igual más o menos así, vivo en el cerro (risas).

Señor: Y aquí está el toro de Sebastián.

Sandy: ¡Tiene toros!

Señor: Si

Sandy: Ok... ¿cuántos años tiene? ¿No le da miedo montar a él?

Señor: No...no...ahora está aprendiendo a tejer porque nosotros aquí nos dedicamos a tejer tapetes

Sandy: Ahh, ¿cómo de palma o de qué material?

Señor: No, de lana de borrego, aquí están los telares.

Sandy: ¡¡Wow!!

Señor: Ahora él está aprendiendo a hacer esto.

Sandy: ¿Usted teje?

Señor: Aja, tejo y trabajo en otro lado. (duda) en las ruinas.

Sandy: Ya, es bueno que aprenda, la verdad se ven muy bonitos.

Señor: Aquí está mire.

Sandy: ¿Cuántos años tienes Sebastián?

Sebastián: Nueve

Sandy: ¡Wow, está muy grandote para tener 9 años!

Sebastián: Si...

Sandy: Me da gusto verte sano.

Sebastián: También hablo zapoteco.

Sandy: ¿En serio?

Sebastián: Si

Sandy: ¿A ver me puedes enseñar algo?

Sebastián: Shinuulu'

Sandy: ¿Qué significa?

Sebastián: Es ¿cómo estás?

Sandy: Ahhh...

Sebastián: ¿Significa cómo estás?

Sandy: ¿Y cómo se responde? Para que yo te diga que estoy muy bien.

Sebastián: Nua' xneza.

Sandy: ¿Cómo?

Sebastián: Nua' xneza

Sandy: ¡Wow! ¿Quién te enseñó a ti a hablar zapoteco?

Sebastián: (papá al fondo “todos saben”) Todos saben hablar zapoteco.

Sandy: Ay, ¿en serio? Qué padre

Sebastián: (papa al fondo “Tu lálu”) Tu lálu”

Sandy: ¿Eso qué significa?

Sebastián: Tu lálu', ¿cómo te llamas?

Sandy: Ahhh mira, qué interesante. ¡Me da mucho gusto verte bien!

Santiago: (papá al fondo Paraa zeedu') ¿De dónde vienes?

Sandy: ¿Cómo?

Sebastián: Paraa zeedu'

Sandy: ¿Eso qué significa?

Sebastián: ¿De dónde vienes?

Sandy: Ahh...Yo soy...yo nací aquí en la Ciudad de México y vivo en...

Sebastián: Yo ya he ido a México.

Sandy: ¿Sí? ¿Y qué tal? ¿Qué te pareció?

Sebastián: Lindo:

Sandy: ¿Está bonito o no te gustó?

Sebastián: Más o menos me gustó:

Sandy: ¿Por qué?

Sebastián: Humo

Sandy: ¿Hay mucho humo?

Sebastián: Muchos edificios.

Sandy: (risas) ¿No te gustan los edificios?

Sebastián: Más o menos.

Sandy: ¿Prefieres el rancho?

Sebastián: Las montañas, escalar y todo.

Sandy: Ahh ¿te gusta estacar?

Sebastián: Si.

Sandy: ¡Wow, qué padre! Me dio mucho gusto conocerte Sebastián.

Sebastián: Igualmente:

Sandy: ¡Cuídate mucho, te mando saludos!

Sebastián: ¡Gracias!

Sandy: Bye.

Sebastián: Adiós.

Señor: Ahí estuvo mira. Ya ve, él es mi Sebastián.

Sandy: No parece como si...se ve muy sano la verdad.

Señor: Si... (se escucha que a habla con él aún) Y aquí está como si nada.

Sandy: ¿Ya cuánto tiempo dice que tiene en remisión él?

Señor: Ya tiene este...10 de mayo van a ser dos años.

Sandy: Ya, ya es bastante tiempo.

Señor: Ya

Sandy: ¿Y actualmente él tiene como chequeo, consultas de revisión y así?

Señor: Va cada 6 meses.

Sandy: ¿A Puebla o a la Ciudad de México?

Señor: No, a Puebla.

Sandy: Ahh ok.

Señor: Aquí en Puebla va.

Sandy: Me da gusto que se vea tan sano.

Señor: Esto es lo que toma (enseña medicamento).

Sandy: ¿Sigue tomando medicamentos ahora?

Señor: Si, pero de...natural.

Sandy: Ahhh ok, naturista.

Señor: Aja, mire.

Sandy: Se ve que son bastantes medicamentos.

Señor: Si de hecho ahorita va a tomarlos porque ya va a comer.

Sandy: O sea, con los tratamientos naturistas y parte los tratamientos que llevé en Puebla

¿el trasplante de médula ósea se evitó?

Señor: Se evitó bastante.

Sandy: ¿Ya no fue necesario?

Señor: No ya no. (le habla "tu té") No ya no se hizo...si no si hubiera yo vendido un riñón.

Sandy: Con tal de costearlo...

Señor: Aja

Sandy: Claro...bueno pues...me da muchísimo gusto verlo tan sano.

Señor: Si ustedes...bueno como nosotros, le vuelvo a repetir, vivimos en un pueblito, ustedes que vive en la ciudad y se encuentra con Señores de niños que padecen esa enfermedad, yo vi muchos casos que se desesperan...

Sandy: Claro

Señor: Pero al desesperarse lo transmiten a la esposa y al niño y no tiene que ser así...uno como...como padre de familia no tiene que desesperarse ni decir no puedo, ya si el medicamento no, no, imagínese, está tambaleando...iré (enseña a Sebastián) ...su té.

Sandy: Ni gestos hace.

Señor: ¿Mande?

Sandy: Ni gesto hace cuando lo toma:

Señor: No mire... (le dice "guárdalo ten")

Sandy: ¿De qué son los tés?

Señor: Estos son de...ocote con buganvilia.

Sandy: Ok.

Señor: Este es de tepezcohuite con linaza

Sandy: ¿Son cómo para reforzar su sistema?

Señor: Si

Sandy: Ok. ¿Entonces imagino que usted jamás...pasó por su mente suspender el tratamiento o que él en algún momento por los cambios que causaba el cáncer quisiera dejarlo?

Señor: No, no, no, no, no, para nada eh...Desde el momento en que me avisó el doctor yo pensé "sabes qué" le dije a mi esposa...no importa que venda yo la casa, todo...todo...que nos quedemos en la calle, pero él va a terminar su tratamiento.

Sandy: ¿Él en algún momento no le dijo que ya no quería seguir con el tratamiento? ¿O hasta ahora que toma esos tés de repente que diga "sabes qué ya no quiero" o algo así?

Señor: No, no porque le vuelvo a repetir, nunca le transmitimos negatividad...la meta y el propósito fue “te vas a curar hijo, vas a ir al doctor y te vas a curar”

Sandy: Claro. ¿Y de dónde... sale esa fuerza? O sea, usted al principio me comentaba que obviamente la noticia del diagnóstico es impactante, que obviamente te sientes mal, pero usted me mencionaba que ustedes tenían que demostrarse fuerte para su esposa, para el niño... ¿de dónde sacaba esa fuerza para transmitir eso a él?

Señor: Pues tengo otra niña, tengo otra niña y él...entonces dije no si...si me muestro débil ¿ellos de dónde van a sacar fuerza? Esa fue mi mentalidad.

Sandy: Claro

Señor: La fuerza quién sabe de dónde salía...hasta ahorita quién sabe de dónde salga.

Sandy: ¿En algún momento usted o su esposa o su niño recibieron apoyo psicológico o emocional dentro o fuera del hospital?

Señor: No

Sandy: ¿Le hubiese gustado recibirlo?

Señor: La verdad sí. (le habla “morro, llena la cubeta de tu hermana”) Si a veces es necesario platicar.

Sandy: Claro. ¿A su hijo le hubiese gustado que él recibiera un apoyo externo emocionalmente durante su tratamiento?

Señor: Mmm...cómo para distraerlo o que no pensara en eso.

Sandy: Claro. No sé que realizaran actividades con él, que jugaran, no sé...

Señor: Si...a él le gusta mucho escuchar música

Sandy: Ahh ok.

Señor: Quién sabe si todos los niños sean igual, pero a él le gusta mucho es de cómo tipo corridos.

Sandy: Si claro, creo que es importante para levantarle el ánimo si es el tipo de música que a él le gusta.

Señor: Aja

Sandy: Me parece muy bien.

Señor: Entonces lo que hacía era...contratar así artistas que le mandaran saludos para
levantarle el ánimo, para que esté contento...aja...'tonces sí.

Sandy: ¿Y función? ¿Le levantaba el ánimo?

Señor: Si le levantaba el ánimo y...cuando iba a su quimio otra vez iba hasta con ganas.

Sandy: Es bueno.

Señor: Y así...ya cuando es su cumpleaños también, ya le mandamos saludos

Sandy: Wow, ¿cuándo es su cumpleaños?

Señor: En junio.

Sandy: ¿Qué día de junio?

Señor: 27

Sandy: Ohh ya, a finales.

Señor: Aja

Sandy: Qué bueno. Bueno este... señor le agradezco muchísimo que me haya brindado de su tiempo, que me haya compartido su experiencia, que me haya permitido conocer a Sebastián, la verdad es que...me da gusto verlo tan alegre después de lo que pasó y que mantenga ese, esa alegría me parece muy... muy bueno

Señor: Si

Sandy: Le agradezco mucho y le mando saludos a ustedes y a su hijo.

Señor: Si, muchas gracias. Cuando guste o ande por acá, por Oaxaca ésta es su casa.

Sandy: ¡Ay, muchísimas gracias!

Papa: Si

Sandy: Muchas gracias, señor

Señor: Si no se preocupe, ¿este es número de usted?

Sandy: Si, si este es mi número. Bueno le mando muchos saludos.

Papa: Cuando guste él puede darle unas clases de zapoteco.

Sandy: ¡Ay no, estaría padrísimo la verdad eh! (risas)

Señor: Si, los fines de semana con gusto.

Sandy: Si, igual si ustedes o él necesita de algo no duden en mandarme mensaje.

Señor: A él le gusta mucho tener amigos, amigas.

Sandy: Ahhh pues dígale que ya tiene una amiga más.

Señor: Bueno entonces muchas gracias por su tiempo

Sandy: No se preocupe, al contrario, muchas gracias a usted. Cuídense mucho, hasta luego.

Sebastián: Muchas gracias por hablar.

Sandy: No es nada Sebastián, cuándo gustes.

Sebastián: Le mando un fuerte abrazo

Sandy: Bye, hasta luego.

ENTREVISTA ARACELI MAMÁ DE EVELYN:

Sandy: ¿Cómo está señora? Buenas tardes.

Araceli: Bien, buenas tardes.

Sandy: Me da gusto. ¿Usted de dónde es?

Araceli: De aquí de Zumpango, Edo. de México.

Sandy: Ok. Bueno, este, un poquito para comentarle lo que yo estoy haciendo. Básicamente a mí me interesa escuchar de la palabra de las personas ¿cómo es que viven el cáncer en sus pequeños? Yo he leído sobre este tema, cómo puede afectar y de más, pero creo que escuchar a las personas realmente cómo lo viven y cómo lo sienten, es muy importante. Creo que me ofrece un panorama muy amplio de cómo se vive esta enfermedad. Entonces si usted pudiera platicarme un poquito más ¿cómo fue esta situación para usted? Me sería de mucha ayuda.

Araceli: Fue muy difícil para mí, pues me sentía yo culpable. Porque siempre se carga la culpa uno y bueno dice ¿qué hice? ¿en qué falle? si es muy difícil, fue muy difícil. Cansada de estar en el hospital, mucho culpo y pues estar uno con el familiar, pero no es lo mismo... estar pasando por el momento y.... pues no se desahogarse más que nada también, pues mi forma de desahogarme fue llorar en silencio sin que me viera nadie.

Sandy: ¿Por qué en silencio?

Araceli: Pues porque no me gustaba... no me gustaba que me viera llorar, que me vieran que yo era una persona débil y eso no era... eso no era bueno ¿verdad? Se acercaron psicólogos conmigo, platicaron y me decían que si el llanto era... pues si una forma de desahogarse más que nada. Tuve mucha este... tuve mucha terapia psicológica, más que nada.

Sandy: Esa terapia ¿se la dieron por parte del hospital o usted buscó algo externo?

Araceli: Sí... no, en el hospital nos dieron la terapia.

Sandy: ¿En qué hospital atendía a su, perdón, era niño o niña?

Araceli: No es una niña, en el hospital Federico Gómez, en el infantil.

Sandy: Ok ¿qué tipo de cáncer tiene la pequeña?

Araceli: Bueno, cómo le comentaba yo... ella ahorita ya está en vigilancia, ya vamos para... (en esta parte de la entrevista se corta el audio, por lo que realizamos otra videollamada)

Sandy: Listo.

Araceli: Si le comento, ella tiene osteosarcoma.

Sandy: Ok.

Araceli: Es este cáncer de... bueno por el cáncer a ella le tuvieron que apuntar su, su... bueno, parte de su pie derecho.

Sandy: ¿Cuántos años tiene ella?

Araceli: Ahorita ella tiene 13 años, ella comenzó a los 8 años.

Sandy: Ok ¿cómo fue para usted recibir esta noticia? ¿qué pasó por su mente en ese momento?

Araceli: Pues si fue... fue muy triste para mí, no lo podía yo creer porque decía pues ¿cómo? ¿cómo le dio a ella? O sea, le digo a uno es la... pues la culpa, más que nada, porque dice bueno en qué fallé, qué hice yo para que a mi hija le diera y no a mi ¿no? más que nada.

Sandy: Claro ¿cómo usted le dio la noticia a la pequeña? ¿le habló de la enfermedad tal cual?

Araceli: No, se acercó con ella el psicólogo.

Sandy: Ok ¿también a ella le ofrecieron terapia?

Araceli: Sí, sí porque cuando le dijeron que le iba a amputar su pierna el psicólogo, o bueno fueron una psicóloga igual fueron unas chicas que estaban estudiando, estaban haciendo sus prácticas y ellas fueron las que la atendieron y la tuvieron que preparar para que le hicieran la operación.

Sandy: ¿Usted cómo vio que reaccionó la nena ante esta situación?

Araceli: Qué cree que ella yo creo que lo tomó bien porque, bueno para mí yo siento que ella lo tomó bien o no sé. A ella la tengo aquí no sé si quisiera hablar con ella

Sandy: ¡Ah claro!, si ella está de acuerdo en hablar conmigo, yo sin ningún problema.
(le pasa el celular a la niña y comienza a hablar)

Niña: Hola

Sandy: Hola ¿cómo te llamas nena?

Niña: Evelyn.

Sandy: Mucho gusto, yo me llamo Yaz ¿qué tal? ¿cómo estás?

Evelyn: Bien.

Sandy: Me da gusto. No sé si quisieras platicarme algo de lo que tú quieras ¿cómo te has sentido estos últimos días? ¿qué pasa por tu mente?

Evelyn: Pues bien.

Sandy: ¿Bien?

Evelyn: (Hace sonido de afirmación)

Sandy: Qué tal ¿vas a la escuela?

Evelyn: Sí.

Sandy: ¿Ahorita estas en clases en línea?

Evelyn: Sí.

Sandy: ¿Y qué tal te va?

Evelyn: Primero de secundaria.

Sandy: Woow que tal ¿se te complican las clases en línea o te parece normal?

Evelyn: Un poco.

Sandy: ¿Un poco? ¿Por qué?

Evelyn: Mmm porque... casi no les entiendo a todas las materias.

Sandy: Ya ¿cómo tomas clases? ¿Por la televisión o te dan clases tus maestros así por internet?

Evelyn: Ammm me dan clases los maestros y veo la televisión.

Sandy: Muy bien ¿cuáles son las que más se te dificultan?

Evelyn: ¿Mandé?

Sandy: ¿Qué materias se te dificultan más?

Evelyn: Ammm... matemáticas.

Sandy: Yo también por algo no estudié ingenierías porque también las matemáticas no me gustan. Cuéntame ¿qué te gusta hacer en tus tiempos libres?

Evelyn: Ammm... leer, colorear, pintar.

Sandy: Woow. ¿Qué te gusta leer o qué tipos de libros te gustan?

Evelyn: Los normales.

Sandy: Ok ¿Cómo estás? ¿cómo te has sentido con este con esto de la pandemia nena?

Evelyn: Ammmm... aaahhh... pues este... ammmm pues un poco... así que estamos encerradas.

Sandy: Sí, claro. Te cuento a mí también me pasa de repente ya es como de "ya quiero salir" "ya quiero hacer algo quiero ir al cine o algún lugar" porque está difícil estar encerrado. Cuando no estaba esto ¿a dónde te gustaba ir? ¿qué lugares te gusta frecuentar?

Evelyn: Ammm antes me gustaba ir al parque.

Sandy: ¿Al parque? Super, a mí también ¿te gusta algún tipo de deporte?

Evelyn: Nunca he practicado alguno.

Sandy: ¿No? ¿verlo? ¿ver algún tipo de deporte en la tele o algo así?

Evelyn: Ammmm (niega con la cabeza)

Sandy: ¿Tampoco? ¿Qué te gusta ver en la tele o no ves televisión?

Evelyn: Sí.

Sandy: ¿Qué te gusta ver?

Evelyn: Películas.

Sandy: ¿De todo tipo o hay alguna en específico?

Evelyn: No sé (ríe).

Sandy: ¿No tienes alguna película favorita?

Evelyn: Ammm... es que son varias.

Sandy: ¿Cuál?

Evelyn: Varias películas me gustan.

Sandy: A ok, muy bien. Bueno no sé ¿te gustaría contarme sobre cómo te sientes con la enfermedad?

Evelyn: Mmm no sé, ... este sí.

Sandy: Ok. Mira yo sé que es una enfermedad complicada que no te puedo decir que entiendo porque no pasó por ahí, pero creo que el escuchar un poquito como ha sido para ti esta enfermedad, desde lo que tú me puedas contar, me sería de mucha ayuda. Entonces, si tú estás de acuerdo, no sé si podrías decirme ¿cómo fue que recibiste la noticia? ¿cómo te lo dijeron? ¿cómo te hizo sentir?

Evelyn: Ummmh cuando estaba con unas psicólogas, me iban a quitar este... mi pierna, pero yo no quise (comienza a llorar) porque ya no iba a caminar... paso e iba a la primaria y todos me veían raro de... de que yo nada más tenía una pierna... No me juntaba con nadie (continúa llorando)

Sandy: Me imagino que debe ser ehh...bastante difícil ¿no? Pero...tú crees qué...bueno más bien ¿cómo fue que te ayudaron los psicólogos del hospital a aceptar eso? Porque o sea...eres una niña súper fuerte, no cualquier persona pasa por una situación así y el que hoy en día tú estés aquí, que me lo puedas platicar, la verdad es que es de admirar, eres una persona admirable, muy fuerte y... pues no sé o sea, creo que... estoy segura que con los tratamientos que llevas te puedes recuperar muy fácilmente eh, siempre teniendo esperanza de que todo va a funcionar ¿no? entonces este...a mí me gustaría conocer ¿Cómo te sientes o qué quisieras que la gente hiciera para que tú te sintieras mejor?

Evelyn: Mmm...amm...yo nada más quería tener mi pierna, yo no... a mí no me gustaba la prótesis porque yo no la podía doblar, yo quería mí misma pierna como la que me había quitado.

Sandy: ¿Actualmente usas la prótesis?

Evelyn: Si.

Sandy: Ok...Pero ¿la pierna te la amputaron porque se había visto dañada a partir del cáncer?

Evelyn: Si

Sandy: ¿Pero recibiste apoyo? ¿Quién estuvo contigo durante todo este procedimiento?

Evelyn: Mmm...ay no, no me acuerdo.

Sandy: ¿Tu mamá? ¿Los médicos? ¿Las enfermeras?

Evelyn: Mi mamá.

Sandy: Tu mamá. ¿Le agradeces a tu mamá todo lo que hace por ti?

Evelyn: Mmm...si.

Sandy: Ok. ¿Qué te gustaría ahorita o qué crees que a ti te levantaría el ánimo? ¿Qué te ayudaría a que te sintieras mejor?

Evelyn: Mmm...ahhh...ya volver a caminar mejor.

Sandy: ¿Vas a algún tipo de rehabilitación o algo así?

Evelyn: Iba, pero era en la ciudad de México.

Sandy: Ahhh...o sea, ¿ahorita dejaste de ir por lo de la pandemia o por qué?

Evelyn: Si es que iba, pero...ya como este...me estuvieron diciendo que ya no porque... nosotros debíamos de...de ir allá, luego regresar y luego así... luego íbamos a otra, pero de aquí, pero de LURI, pero ya no quise.

Sandy: ¿A ti te gustaría regresar a esas terapias de rehabilitación?

Evelyn: Mmm...más o menos.

Sandy: ¿Por qué?

Evelyn: Antes...no me gustaba.

Sandy: ¿No te gustaba?

Evelyn: No.

Sandy ¿Por qué?

Evelyn: Es que...esa me...me cansada.

Sandy: Claro. ¿Era largo el trayecto para llegar?

Evelyn: ¿Mande?

Sandy: ¿Era largo el trayecto para llegar ahí?

Evelyn: Sí, un poquito.

Sandy: ¿Cómo cuánto tiempo te hacías?

Evelyn: Mmm...mmm...como mmm... no me acuerdo:

Sandy: (Risa) Bueno no, no pasa nada. ¿Y ahí tenías amigos? ¿Conocidos?

Evelyn: Mmm no.

Sandy: ¿En el hospital donde te trataron o donde te tratan actualmente?

Evelyn: Tampoco.

Sandy: ¿Tampoco? ¿Por qué?

Evelyn: Mmm mmm

Sandy: ¿No sientes que había oportunidades de hacer amistades ahí?

Evelyn: No (baja la voz).

Sandy: ¿Cómo ehh...cómo fueron para ti los tratamientos? ¿Recibiste quimioterapia, radioterapia?

Evelyn: Mmm pues... (le pregunta su mamá “¿terapia sola?” y ella le dice quimioterapia) recibí quimioterapia

Sandy: Ok. ¿Cómo fueron?, ¿cómo las viviste?, ¿te cansaban?, ¿te dolía algo?, ¿qué pasaba contigo en esos momentos?

Evelyn: Me cansaba.

Sandy: Te cansabas.

Evelyn: (su mamá le dice “muchas nauseas”) Nauseas.

Sandy: Ok ¿Qué hacías para sentirte mejor? Por ejemplo, yo este...por ejemplo a mí de repente me dan dolores de cabeza muy muy fuertes...no sé si conoces, a mí me da migraña, cuando me estreso o cuando me angustio mucho me da migraña entonces la cabeza me duele muchísimo y en esos momentos para sentirme mejor me gusta ehh...acostarme y ponerme un trapo frío así en la cabeza para sentirme

mejor y me relaja mucho. Tu cuando te sentías más por la misma enfermedad o por los tratamientos ¿qué te gustaba hacer para sentirte un poquito mejor?

Evelyn: Mmm...colorear.

Sandy: Colorear. ¿Cuál es tu color favorito?

Evelyn: Mmm...el azul.

Sandy: ¿En serio? El mío también ¡Qué padre! Bueno este... ¿Qué más no sé si quisieras contarme algo más?

Evelyn: Mmm no.

Sandy: Lo que tú quieras, de lo que se te ocurra, algo que digas “yo quería platicar con alguien y le quería contar este...un chisme” no importa me lo puede contar. Lo que quieras.

Evelyn: Este...amm...no me acuerdo mucho.

Sandy: Bueno una última pregunta. Este...en el hospital cuando tenían sus tratamientos o algo así ¿tenías...hacías algunas actividades jugar, dibujar o algo así para sentirte mejor?

Evelyn: Mmm sí.

Sandy: ¿Sí? ¿Qué hacías ahí en el hospital?

Evelyn: A veces jugaba con mis primas o con mi hermana.

Sandy: ¿Te iban a visitar al hospital?

Evelyn: Mmm si

Sandy: Wow, súper bien. ¿Y a qué jugaban?

Evelyn: Mmm, antes más chiquita a los juguetes.

Sandy: Ok. ¿Hay algo que te gustaría que hubiera dentro del hospital? Qué tu dijeras...no sé... "sí en el hospital hubiera esto los niños estarían más cómodos" No sé, ¿qué te gustaría?

Evelyn: Mmm...no sé.

Sandy ¿No? Bueno, este...me dio mucho gusto practicar contigo este...te mando un fuerte abrazo, muchísimos ánimos, échale muchísimas muchísimas ganas, yo sé que la enfermedad se puede vencer y a pesar de las adversidades no olvides que eres una niña admirable, con muchísima fuerza y te mando muchísimas bendiciones de verdad vale, échale muchísimas ganas vale y espero eh... que te recuperes muy pronto, si en algún momento necesitas hablar con alguien, de lo que ocupes no importa no dudes en hablarme, podemos platicar, podemos ser amigas y podemos platicar en el momento que tú quieras vale.

Evelyn: Si, gracias.

Sandy: De nada. ¿Entonces, me pasas para que siga hablando con mami por fi? Cuídate.

Araceli: Si, bueno.

Sandy: Bueno Sra., este...continuamos con lo que platicábamos. ¿Cómo fue...usted me dice que ustedes viven en el Estado de México verdad?

Araceli: Si

Sandy: ¿Y me comenta que usted atiende a su pequeña en el hospital de México?
¿En el
Federico Gómez?

Araceli: Si, Hospital Federico Gómez, Infantil.

Sandy: Ok. ¿Cómo le hacía usted para trasladarse? ¿Es decir iban y venían o se quedaban cerca del hospital?

Araceli: No, o sea que íbamos y veníamos, eh...bueno mi hermana tiene carro y pues este...pues ella le decía a mis sobrinos o algún pariente por ahí que nos llevara o cuando ya no se pudo, tuve la oportunidad de...de apoyo de protección civil que nos llevaba y nos traía.

Sandy: ¿Ese apoyo se lo dieron dentro del hospital?

Araceli: No, fue por parte de...del partido del PRI.

Sandy: Ok, ellos costeaban el traslado por así decirlo...

Araceli: Si, si porque pues ahora sí que, por parte del presidente, él fue el que me dio el apoyo.

Sandy: ¿Cómo fue para usted todo este proceso, o sea, el diagnóstico es un primer momento ¿no? usted dice que fue impactante, que incluso que usted se culpabiliza un poco ¿no? pero... ¿por qué la culpabilización?

Araceli: Pues porque...no que pasa es que yo en ese tiempo pues yo trabajaba, eh...pues como mi esposo es...bueno ahora ya no pero era una persona, bueno ahora ya no pero, no me apoyaba económicamente, tuve que trabajar para traer sustento para darle de comer a mis hijas y llevarlas a la escuela así que nada,...entonces pues cuando,...eh...lo que pasa eh...esto...con el cáncer a ella le pasó por que...nunca me dijo pero ella me dijo que estaba jugando con su prima Karla porque son dos hermanas de la misma edad que jugaba con ella ¿no? y bueno...pueees..se ponían a jugar en la cama brincando, ella cae primero, cae su hermana encima de ella y su prima bueno...se le hizo peor el fémur derecho y a eso fue que comenzó lo del cáncer y entonces no me dijo porque pensaba que yo la fuera a regañar. Todavía tardó, eso fue como en....hasta octubre ya fue cuando me dije (inteligible) avanzó más y ahora sí que la enfermedad avanzó más y....cuando íbamos al hospital pues nos pasaron

al área de ortopedia y de ahí fueron estudios y estudios hasta que le hicieron "este"...el estudio de la biopsia y ahí fue cuando yo iba revisando que...pues el resultado arrojó que...cáncer...osteosarcoma

Sandy: ¿Los médicos le comentaron que quizá a partir de ese golpe que ella se dio es que surgió el cáncer?

Araceli: Sí, sí porque me dijeron que sangró eh...sangró y entonces es la única manera en que entrara a su sangre, entonces lo que tenía acumulado en el hueso y entonces es la causa de...que...que le diera cáncer.

Sandy: ¿Cómo fue para usted todo el proceso de...que implicó los tratamientos?

Araceli: Fueron muchos años en tratamiento de quimioterapias, pus había niños que pues sí, eran fuertes para ella porque... eh...la cansaban mucho, casi se la pasaba durmiendo, no quería comer, no quería tomar agua y eso era, ahora sí que...tenía que tomar agua y me decían las enfermeras: "despiértala y que tome agua porque...ehh...este...pues...la quimio que le dimos es la dosis más fuerte y la ayuda para matar el mal del cáncer, pero pues también le mata los globos que tiene ella y pues...sí, sí fue difícil, se ponía mal, mal, mal a las ocho vieras que salíamos y ya sabía a los ocho días que salíamos, sabía que teníamos que regresar y estar internada dos semanas, dos semanas Primero ingresamos a...a...como se llama, urgencias, en urgencias ay...para mí era muy difícil, muy cansado, no se dormía uno, porque estaba ahí sentada en las sillas, hasta que nos subieran a piso pues ya decía yo "ya más o menos voy a descansar"(falla técnica de audio). Pues sí fue difícil, muy muy difícil.

Sandy: ¿Alguien le apoyó con...estos tratamientos o fue solo usted quien estuvo ahí?

Araceli: Pues la mayor parte fui yo, a veces me apoyaron mis hermanas eh...mis hermanas también entendían ¿no? aunque alguna de ellas trabajaba, otra con sus hijos, pero sí, si me llegaban a apoyar, mi hija, la mayor me apoyó un montón, más que nada ella me apoyaba en los tiempos de...de diciembre o que estuvieran de vacaciones, que ya estaba estudiando la universidad.

Sandy: Fue, bueno y es bastante cansado porque aún sigue en tratamientos ¿no?

Araceli: Sí, sí fue muy cansado, y pues más que nada pues, ahora sí que uno no sabe, uno llega con las manos pues... ¿ahora qué? pero ahí mismo también los que brindaron el apoyo de una fundación que por 5 pesos eh...me iba yo a bañar, por 5 pesos nos daban una comida.

Sandy: ¿Esa fundación estaba cerca del hospital?

Araceli: Sí

Sandy: Le fue de bastante ayuda me imagino

Araceli: Sí, la verdad que sí, porque yo al principio pus...me fui haga de cuenta que...casi sin dinero, entonces...yo no sabía hasta qué pues allí ya empecé a tener amistad con...pues con las mamás que fueron que me platicaron que fuera yo quien platicará con la trabajadora social y ya sobre de eso yo ya me...me...pues...me apoyó y pues le doy gracias a Dios que pues digo...hoy...en esos tiempos había quimioterapias, estoy viendo (inteligible) por las quimios y le digo gracias a Dios que pos nunca nunca (inteligible) a mi hija y pues eso este...yo no tuve que pagar nada, estuve en...(inteligible), yo no tengo seguro social, yo estoy en lo de...seguro popular.

Sandy: ¿El seguro popular cubre los gastos?

Araceli: Sí

Sandy: ¿En su totalidad?

Araceli: Sí, sí porque no pagué nada, nada, absolutamente nada.

Sandy: Sí fue bastante ayuda

Araceli: Sí, la verdad que sí.

Sandy: ¿En el aspecto emocional, usted cómo se sintió con ese apoyo que le brindaron?

Araceli: Pues...pues sí me sentí bastante... bien ¿no? porque...quien la va a apoyar en eso también nos dijeron: "cuando usted guste, cuando necesite algo más, cuando se sienta mal, cuando se sienta triste nos puede llamar, puede venir y platicamos", también ahí daban ehh...que si...por ejemplo a los niños les regalaban libros para colorear, pinturas y se acercaban a un...eh...para más que nada también apoyo psicológico.

¿Usted cree que...que es de ayuda este apoyo?

Sí, la verdad que sí porque...pues...pues...para controlar las emociones...ah...para poder apoyar con nuestros hijos más que nada.

Sandy: Ahora, cuando a usted le dijeron, es decir cuando en un primer momento le dijeron su hija tiene cáncer, que se imaginó usted cuando le mencionan la palabra cáncer.

Araceli: No pues yo me sentía, me sentí mal, eh este bueno ese día, en esos días yo no estaba yo con mi hija, estaba pues su papá y me llamó es que tienes que venir porque nos van a dar la información eh pues fui y me regrese igual porque me dijo pues yo me sigo quedando, pero pues si me sentí mal porque, pues no se mi cabeza se fue a otro lado, cuando regresé bueno cuando iba regresando yo no supe ni donde

me bajé y fui preguntando hasta llegar a indios verdes, yo no sabía por dónde andaba, me perdí.

Sandy: Claro, ¿qué imaginó usted cuando le dijeron cáncer?

Araceli: Pues... ¿qué imaginé?... pues que se me moría mi hija, se me moría, (hace una pausa y comienza a llorar)

Sandy: Y ahora que mira usted la eficacia de los tratamientos, ¿qué piensa?

Araceli: Pues le digo que le doy gracias a Dios y a la gente que me apoyó, porque aquí también tuve ayuda, aquí se acercó conmigo una doctora y platicó y todo y le dio medicamento natural, naturista, me dio para que reforzara su, ¿cómo se llama?, sus defensas más que nada y luego yo veo comentarios que dicen que no se les debe de dar vitaminas a los niños, pero pues yo siento que, si porque se debilitan mucho, sus defensas están más bajas, hasta los huesos como dicen ¿no? Sí yo siento que si les hace falta unas vitaminas y bueno en el grupo de cáncer y los padres que están en el grupo dicen que no, pero pues luego yo platico con una señora que también a su hija le dio cáncer y sé que a ella le dieron ensure ensuri y pues sé que esos también son vitaminas

Sandy: Usted le dio vitaminas, pero naturistas me comenta

Araceli: Naturistas, homeopáticas

Sandy: Claro, y usted cree que le funcionaron o que le han funcionado

Araceli: Yo siento que sí que sí le han funcionado, pero esta doctora me comento, se los da en su agua cuando este en el hospital, pero sin que la vean los doctores y las enfermeras porque ellas, porque ellos no creen en eso.

Sandy: Claro

Araceli: Yo tampoco creía yo, pero viendo uno sus resultados, dice una sí si le ayudan

Sandy: ¿Qué le gustaría o que le hubiese gustado recibir de apoyo ya sea económico, físico, emocional o cualquier tipo en el momento en que a su pequeña la diagnosticaron?

Araceli: Pues, creo que más emocional, porque como dicen el dinero va y viene, y ahí entre, entre, entre todos los niños que están hospitalizados y todo la verdad tuve una, pues una persona que era de Oaxaca, nunca le pregunté su nombre, nunca le pregunté su número de teléfono, me dejó una bolsita, te la voy a enseñar (muestra una bolsa pequeña, tejida, color blanca con azul), para mí es muy valiosa y siempre la cargo, en esta bolsita me dejó ella me dejó, no es mucho a lo mejor dice uno no es mucho dinero, pero para mí en ese entonces para mí fue bastante 400 pesos, eh dice

uno yo no lo pedí pero ella generosamente ella me lo dio. Yo vendo gelatinas, flan napolitano y es la bolsita donde cargo el dinero, para mí es algo, pero yo la conservo mucho, el día que la (...) que diga yo, la voy a volver una carterita, es un recuerdo muy bonito que me hizo esta señora, me regaló esta bolsita y me dejó 400 pesos y yo lloré mucho porque dije no por el dinero, sino pues ese día que me la dejó, se la dejó a mi niña yo no me pude despedir porque ya ella, a su niño lo dieron de alta y ya no la volví a ver y pues gracias a ella, pues ese dinero sí me ayudó ¿no? Y digo gracias, Dios por haberla puesto en mi camino.

Sandy: Claro

Araceli: Ahí se ve gente que a veces uno te da 500, una señora a veces me dice para que te sirva ese dinero, ese dinero no te ayuda para nada, bueno pues sí te sirve, si te ayuda, pero pues sí emocionalmente esto es sufrimiento, pues no, pero sí se conoce varia gente que dice no, nunca se conoce, pero le doy gracias a Dios que puso esas personas en mi camino. Yo también lloré mucho, porque me hice de amistad de igual de una con el mismo diagnóstico de mi hija le tuvieron que amputar la pierna y todo, lloré mucho porque falleció, falleció ella, era una chica bonita, sociable, jovencita, lloré mucho porque ella se acercaba, siempre me decía ya me voy señora y yo le decía que bueno que ya te vas y ustedes no pues todavía nos falta apenas vamos llegando o a ya vamos saliendo, pero sí lloré mucho te digo, ay no, no, ahí pasa uno cada cosa, a mí me tocó ver fallecer a un niño chiquito estaba a un lado de mí, llevaba un rato diciendo la enfermera “este niño ya no reaccionaba” se soltó a llorar y yo con ella, pues sí es muy duro el dolor, ver morir a un niño

Sandy: Claro y creo que al estar en ese entorno del hospital es muy común ver todo ese tipo de situaciones ¿no?

Araceli: Si

Sandy: Cómo sobrellevar eso, cómo agarrar fuerzas para apoyar a los niños, para estar bien ustedes ¿Cómo le hace?

Araceli: Pues sí, yo luego pues sí, luego me dicen mamá es que tú me regañabas, pues sí hija yo te regañaba por tu bien; porque luego no quería tomar agua y órale, órale a tomar agua y a tomar agua y se enojaba, pero le digo era por tu bien, pero ella pensaba que la regañaba porque no sé, no sé qué pensaba de porqué la regañaba. Luego se enojaban no me hablaba, pero le decía no me importa que no me hables, pero estar aquí contigo pues no pues nos ponemos a llorar, pero siempre estuve yo con mi hija, hasta la fecha eh porque no me suelta.

Sandy: Se unieron más a partir de esto

Araceli: Pues sí

Sandy: Me comenta esto de que de repente ella no quería tomar agua y todo ese tipo de cosas, ¿en algún momento ella o quizá usted pensó en dejar los tratamientos o buscar otras alternativas?

Araceli: No, yo me aferré a estar aquí, porque digo le busco por otro lado y es lo mismo volver a empezar de nuevo, empezar desde abajo y otra vez, y no yo dije de aquí no me muevo y aquí me quedo hasta que lo que diga Dios y lo que digan los doctores.

Sandy: ¿Cuál es el diagnóstico que ahorita tiene su niña? ¿Cómo se encuentra ahora?

Araceli: Ella tiene osteosarcoma

Sandy: Okey, pero ahorita ¿sigue recibiendo quimioterapias o está en remisión?

Araceli: Este ya está en vigilancia, ella, ella ya va para 4 años sin esto

Sandy: Ya muchísimo tiempo

Araceli: Como quien dice ya estamos más afuera que adentro, pero sí, ahorita todavía tengo comunicación con una mamá, que también su hija ya, ya, ya también está en vigilancia, pero me comenta que ya su hija que ya va para los 18 años entonces a los 17 años 11 meses ya no reciben el tratamiento ahí, bueno y ella ya no está en tratamiento, más que nada son sus consultas y va a tener que buscar a donde ir a consulta

Sandy: Y durante estos 4 años ¿ella tiene que seguir en consultas de revisión o llevar un estilo de vida específico o algo así?

Araceli: Pues todavía tiene que asistir a sus consultas, ahorita el año pasado la última creo que la tuvimos en abril o antes y ya de ahí ya, hasta ahorita la fecha todavía no sabemos para ir, para que la revisen otra vez en oncología.

Sandy: ¿El apoyo emocional también se ha visto pausado?

Araceli: Si ya ella ahorita ya está, ya está, se puede decir que ella está bien, ella siempre ha sido una niña muy seria, muy tranquila, muy callada, casi no tiene amigos. Ahorita aquí, ya está en la secundaria ha estado en comunicación con una compañerita que viene siendo familiar, más que nada por parte de su papá, tiene comunicación por WhatsApp se comunican, se hablan y nunca ha sido de que se comunicara con una amiga una compañera, ella nunca ha hecho amigos, ha sido muy reservada.

Sandy: Sí ya veo, a usted le gustaría recibir algún apoyo para su niña y para usted en el aspecto emocional, o sea entiendo que en el hospital le otorgaron ese apoyo durante el tratamiento y demás, pero después de usted cree que sería necesario este apoyo

Araceli: Pues yo creo que sí porque no es muy fácil de olvidar esto, esto se queda en la mente, en el corazón.

Sandy: Claro, bueno, le agradezco mucho que me haya contado su experiencia, que me haya permitido hablar con la niña, me es de mucha ayuda. No sé si quisiera decir algo más antes de finalizar.

Araceli: No pues más que nada agradecerle por su tiempo también y por haber platicado mi experiencia.

Sandy: Claro, le reitero muchísimas gracias la invitación que le dije a la niña igual que usted, si en algún momento necesita hablar de algo, no dude en mandarme un mensaje podemos platicar, le agradezco muchísimo su tiempo y darme a conocer su experiencia

Araceli: Muchas gracias igualmente

Sandy: Bueno señora que tenga un excelente día, hasta luego.

ENTREVISTA Dr. MANOLO

Primera entrevista

Alan: Nuestro trabajo está enfocado a niños con cáncer, a la población y sus familias vamos a generar un dispositivo de intervención, para, de acompañamiento hacia ese tipo de población y sus familias. Entonces nos interesa conocer, pues su experiencia, su trabajo, a qué se dedica, que nos contara sobre esta población.

Manolo: Okey, mira, yo soy hematólogo principalmente de adultos, si, mi hospital no tiene un servicio de oncohematología pediátrica, sin embargo, el hospital es un hospital general entonces llegan, más bien es un hospital de la Seguridad Social acá en Ecuador los niños de los afiliados tienen derecho desde que nacen hasta los 18 años. Entonces nosotros no los tratamos, pero los diagnosticamos, sí, entonces por ejemplo si viene un niño con leucocitosis, anemia severa le hacemos los estudios que corresponda, aspirado de médula ósea o densitometría de flujo y tenemos el diagnóstico, entonces nosotros estamos en la parte de dar la mala noticia, de decirle

al papá mira tu hijo tiene los glóbulos blancos muy altos, hicimos estudios y esos glóbulos blancos son malignos y es una leucemia, tenemos que derivarlo a otro hospital donde tienen un servicio en el que tratan a niños con cáncer. Entonces a veces cuando las cosas, cuando no hay no hay espacio de, de en el otro hospital que te cuento no se los puede recibir rápido o cuando hay una urgencia, por ejemplo, un festivo o algo así que son 4 o 5 días que tú no lo puedes dejar sin tratamiento a este niño entonces lo, lo tratamos sí y a veces hay casos así como excepcionales de uno o dos al año en el que como ya le iniciamos tratamiento en el otro hospital nos dicen no o sea como tú ya le iniciaste tratamiento no puedo recibírtelo te lo quedas y nos toca quedarnos con niños a veces no tan pequeños o sea lo que son menores que te digo de, de 4 y 5 años que es una edad donde ya podría algo a entender, si son mayores de esa edad podríamos incluso ya quedárnoslos, pero si son muy chiquitos, hacemos lo posible para transferirlos, porque el manejo es completamente diferente entre un niño y un adulto. Entonces esa es como una visión global de lo que hacemos,

Alan: De acuerdo antes de continuar discúlpenme todos, no presente a mis compañeros, los integrantes de nuestro equipo es Diana Mares, Emilio Morales y Ariadna Valencia, que bueno falta otra compañera, pero básicamente estamos somos los integrantes de esta investigación. Y relacionado a lo que nos cuenta y su experiencia en este caso, en el lado de dar la mala noticia cómo, cómo es ese o que tanto le ha afectado, por ejemplo, a usted o como trata de manejar o de no involucrar emociones al momento de dar la mala noticia ya sea a los familiares o al mismo paciente.

Manolo: Eh pues dame solo un segundito

Alan: Claro, claro

Manolo: Entonces para no involucrar las emociones, básicamente tienes que ver la parte objetiva, entonces eh, hay que leer bastante y hay que saber las probabilidades reales que tiene un paciente, entonces no puedes, por ejemplo, a un niño que tenga unos 12 o 13 años y que tú sabes por las características de la enfermedad es muy probable que no alcance remisión o si la alcanza recaiga, o que necesite un trasplante y que tú no lo tienes por algún motivo, no puedes por tu forma de ver la vida, que muchos tenemos una forma de ver la vida con optimismo, con pesimismo o realismo, cierto. Entonces por tu forma, yo tengo mi forma de ver la vida muy optimista, después si no todo va a salir bien y pensemos en positivo no y no va a pasar nada, pero no puedes como involucrar lo que tú piensas de la vida, con lo que te dicen la ciencia y

las estadísticas, entonces si la ciencia y las estadísticas te dicen que este paciente va a ir mal, tu tendrás que ser como que muy cauto con el paciente y decir mira tienes esta probabilidad de que, de que vayas bien, esta probabilidad de que vayas mal, tampoco decirle las cosas al paciente como de no, te vas a morir, poderle al paciente tratar de expresar lo que tú has revisado de la evidencia de la forma en que él tenga esas dos expectativas. Entonces es como yo les digo, como si le pusieras al paciente un vaso y que el paciente decida si es que ese vaso va a estar medio vacío o medio lleno, tú no, el paciente, tú poner al paciente todo lo que puede pasar y que el paciente vaya interpretando y si tiene dudas va preguntando y se van aclarando las cosas que puedan pasar.

Ari: Entonces en este sentido, eh nada más hablan del diagnóstico y de las probabilidades que tiene durante el tratamiento

Manolo: Perdóname

Ari: En este sentido nada más le hablan de las probabilidades que tiene de, bueno de todo en el tratamiento, no le hablan como tal del tratamiento, sin importar un poco si se trata de niños o de adultos, en el momento del diagnóstico qué es todo lo que se toca al decir tienes x diagnóstico.

Manolo: Ah claro, claro, se tienen que tocar todos los temas porque los pacientes te van a preguntar desde el inicio, primero ¿y por qué me dio a mí? Si es un cáncer es la pregunta qué más frecuentemente te van a hacer los pacientes ¿por qué a mí? ¿qué hice para que a mí me aparezca la enfermedad? ¿qué comí, qué dejé de comer? ¿Esto es contagioso? En el caso de los niños sobre todo los papás siempre están muy pendientes de si es hereditario ¿qué les va a pasar a mis otros niños? O ¿será que yo hice algo? A veces hay hasta conflictos de pareja porque dice a es que en tu familia hay historia de cáncer en mi familia no. Entonces viene desde el origen, desde que se ocasiona la enfermedad, entonces nuestra misión es tranquilizar y decirles mira, la misión es decirle eh no, el cáncer no es culpa de nadie, es una enfermedad que aparece por múltiples causas no hay una sola, muchos de los tipos de cáncer que yo veo son las neoplasias hematológicas no se pueden prevenir, hay pocos cánceres en realidad que se pueden prevenir o detectar a tiempo pero en el caso de las neoplasias hematológicas, las leucemias agudas, no, no se puede, entonces ahí la cuestión es tranquilizar. Luego tú tienes que abordar la parte de los síntomas entonces tienen que hacer que el paciente y sus familiares tengan la confianza de a ti contarte todo lo que les pueda pasar, porque a veces son síntomas como que muy

irrelevantes y el paciente no los tome muy en serio, por ejemplo, en el caso de las leucemias eh a ves hay dolor en la región genital o dolor en la región anal y el paciente por pena, vergüenza no te lo dice y resulta que por no decírtelo eso generó una infección muy severa y el paciente fallece por eso. Entonces debes de tener la confianza para que el paciente te pueda contar todo. Otra cosa que tienes que abordar es el tratamiento porque los tratamientos con quimioterapia en ocasiones son muy largos, entonces estamos hablando de hospitalizaciones para niños y adultos que pueden durar 20 o 30 días, entonces tú tienes que decirle al paciente “mira tú vas a estar aquí hospitalizado mucho tiempo, entonces vamos a tratar de buscar la forma para que esa hospitalización sea lo más llevadera posible, que te distraigas, haz lo que te gusta, revisa algo en internet, lee, canta, aprende un instrumento o lo que sea”, pero siempre hay que decirle al paciente un aproximado del tiempo que va a estar, porque en estos puntos, sobre todo los más pequeños y los adolescentes dicen “no, ya me quiero ir ¿por qué no estoy en mi casa si me siento bien? ¿por qué no estoy con mi familia?”, eso en cuento al tratamiento y luego al pronóstico, que es lo que habíamos dicho, habrá que ir viendo las características del paciente y de acuerdo a eso, decirle cómo se va desarrollando la enfermedad.

Alan: Y por ejemplo ¿ha existido algún caso que lo haya marcado a usted en lo personal, emocionalmente o que haya sido difícil, tanto al dar la noticia como al ir guiando a la familia y/o el paciente a lo largo de tratamiento?

Manolo: Claro, sí, muchos, es que hay tantos que tú de cada paciente aprendes una cosita o de cada familiar aprendes una cosa, entonces no te podría decir uno solo porque es como que el conjunto de pacientes te hace ver que cada persona es un universo diferente. Por ejemplo, había una mamá de un niño, no era un cáncer era una anemia plástica, y esta mamá se levantaba todas las mañanas y le contaba todas las plaquetas al niño, al inicio tenía como mil plaquetas, algo así, y se las contaba de una en una. Después pasaron como 6 u 8 meses de tratamiento y dijo "ya no tiene ninguna" o "tiene una", algo así. Entonces son ese tipo de cosas que dices, en cualquier otro tipo de persona, es un comportamiento medio obsesivo, pero luego dices "no, es que no es obsesivo porque es su hijo y ella va a estar preocupada por lo mínimo". Entonces entiendes de eso, por ejemplo, tuvimos otros pacientes adolescentes que venían por su cuenta, entonces acá en Quito, la capital, recibíamos a gente de provincia, había chicos que, en sus 14 o 15 años, agarraban su mochila y hacían un viaje de 7-8 hrs para recibir su quimioterapia solos, sin que nadie los

acompañe. A veces cosas económicas, por ejemplo, un paciente que vi que su mamá era campesina y lo único que cosechaba la señora eran moras, entonces alguna vez se agotó un medicamento y no tenía cómo hacerle el chico y la mamá le quiso pagar al señor que vendía el medicamento con moras, entonces era una cosa super desgarradora que te quedabas... y ahí es como que hicimos una colecta en el piso y lo ayudamos, pero son un montón de casos y un montón de cosas que quedas marcado por cada una. Y las cosas positivas también, o sea, hay gente que tú ves que recibió quimioterapia en el 2012 y está bien, hay quien lleva hasta 10 años en remisión y vas viendo en Facebook, como hacen su familia y tiene hijos, entran a la universidad y tiene un trabajo, y en cierta forma tú te sientes parte de eso porque dices “¿te acuerdas cómo llegaron esos pacientes? ¿en la condición tan mala en la que estaban? Y de alguna manera, puse mi granito de arena para que él pueda hacer una vida normal.”

Diana: Justamente hablando de este tema, de lo emocional, nos gustaría que nos contara un poco más justo de este impacto que se tiene en ese momento y, más o menos, saber cómo es que lo maneja, la forma dentro del trabajo ¿hay algún apoyo por parte de la institución o hay alguna forma en la que ustedes controlen esas emociones al momento?

Manolo: Pues no y esa sí es una necesidad que tenemos. Hay un psicólogo de personal, pero es un psicólogo para un hospital como de dos mil o tres mil trabajadores, entonces tú sabes que una cita con un psicólogo no es cuestión de 10 o 15 minutos, sino son sesiones mucho más largas y la terapia y todo; entonces en mi hospital deberíamos tener un soporte psicológico, básicamente lo que hacemos es apoyarnos entre nosotros, entonces, afortunadamente, yo pienso que la mayoría de personal de salud, no solo médicos y enfermeras, compartimos tantas cosas en común que fácilmente hablamos y yo creo que hablar entre todos, siempre es terapéutico. Entonces no hay reunión de personal de salud en la que no se termine hablando del trabajo, eso es inevitable y el alcohol ayuda mucho. Básicamente hablar ayuda mucho.

Diana: Justo hablando de este tema de la institución, del apoyo que les brindan o no, no sé si nos podría contar un poco más sobre la institución en la que labora y qué procedimientos llevan acabo

Manolo: Mi hospital se llama Carlos Andrade Marín, es el hospital más grande de la ciudad de aquí de Ecuador y es el más grande de aquí de la ciudad de Quito. Nosotros

somos un hospital de especialidades y tiene como treinta especialidades, pero la demanda es de cualquier paciente, es decir, si alguien ingresa de emergencia con un cuadro que no es de especialidades, lo van a atender igual. De ahí, en hematología, en mi servicio tenemos treinta camas, estamos tratando de abrir un servicio de trasplante de médula ósea y hacemos bastante consulta externa, hacemos quimioterapia ambulatoria. La seguridad social acoge a un grupo de población de clase media, básicamente, porque obviamente al pertenecer a seguridad social deben tener algún trabajo. Existe también otro grupo de pacientes, los del seguro campesino, que son campesinos que tiene una afiliación grupal o familiar, es decir, aporta un solo miembro de la familia, y toda su familia está afiliada entonces probablemente ellos son los que menores recursos tengan ellos prácticamente como que, para ellos fuera completamente público o gratis yo creo que aporta muy poquito en los pues beneficios, pero también tenemos un grupo poblacional que tiene dinero que tiene posibilidades pero que por a o b no tienen un seguro de gastos mayores que pueda atender enfermedades pues graves en el caso del cáncer entonces pues tiene dinero pero no la suficiente cantidad de dinero para cubrir un tratamiento costoso como es el cáncer en ocasiones entonces pues nuestra población es muy muy variada en edad, en situación socioeconómica, a nivel cultural en, incluso en la parte geográfica vienen de de todas partes del país.

Ari: Hablando de la institución que nos está contando y bueno del tipo de población que atiende cómo ve usted lo que tiene el hospital la atención que da de acuerdo a los servicios que tiene ¿es suficiente para su población o usted cree que debe mejorar en algo? Hablando cómo tal de los servicios que tiene el hospital cómo institución

Manolo: Claro, o sea sencillamente se queda corto porque eh al menos en los últimos años hubo una he bueno se multiplicó el número de afiliados en los últimos hace diez o quince años la seguridad social cambio a (no se oye) afiliados hoy tiene cómo dos millones cuatrocientos mil pero se triplicaron el número de afiliados pero no multiplicaron el número de médicos, de hospitales, de insumos, de medicamentos entonces está muy escaso o sea ahorita he antes de la pandemia nosotros ya teníamos un déficit de todo de he medicamentos, insumos, espacio, camas para ingresar a los pacientes y con la pandemia pues todo eso se profundizó porque todos los recursos fueron para el COVID entonces si e hay mucha deficiencia sobre todo medicamentos camas para ingresar pacientes entonces eso genera un problema porque los tratamientos con quimioterapia tienen que ser secuenciales entonces se

deberían ingresar cada mes pero si no hay camas ingresan cada 40 o cada 50 días y eso ya genera retraso en sus tratamientos y pues obviamente afecta el resultado final ¿no?

Alan: Claro con todo eso también y ya ligado a, ahorita con el COVID ¿cómo es que están manejando los tratamientos? Ya nos dice que pueden espaciarse más, pero los que ya están ahí dentro del hospital ¿cómo es que se están dando, qué protocolos se están siguiendo? ¿Cambiaron o no?

Manolo: Sí, claro o sea cambiamos en lo posible porque en lo posible lo que puede ser ambulatorio tratamos que sea ambulatorio para que el paciente se aleje del hospital lo que más pueda pero ahí hay otros casos donde los pacientes tienen que ser hospitalizados ellos tienen que mantenerse ahí hospitalizados, ha cambiado la forma por ejemplo ahora ya no permitimos que haya ningún familiar en la habitación o si hay son pases de cinco diez minutos para que dejen insumos básicos agua, ropa y ah bueno eso también afecta pues afecta la psicología y afecta el estado del paciente porque no a veces hay personas que tenían o tienen un familiar completamente allegado y que se separan de él y eso genera sufrimiento también eso hay terror hay dolor si es que hubo un contagio, que ya ha ocurrido varias veces, que hay un contagio dentro del piso entonces hay eso genera un ambiente de terror en los otros pacientes y ahora me voy a contagiar que voy a hacer todos vamos a morir y entonces es cómo que sumado al temor que ya había antes por el propio cáncer ahora está el temor por el COVID o sea la gente dice bueno voy a morir por cáncer o por COVID entonces es cómo la amenaza está ahí o sea la gente vive con temor de que bueno entonces esto hace que haya ansiedad, pánico, porque se le diagnóstico COVID al paciente de la habitación diez y el paciente de la habitación uno dijo no es que yo pasé por ahí y le ví o estábamos cerca estábamos cruzando y bueno se genera un sentimiento de pánico entre el hospital con el que tenemos que lidiar también y nuestra función es pues también obviamente calmar ese pánico y educarlo sobre todo al paciente y decirle mira por pisar por pisar el mismo piso en el que piso el señor tú no te vas a contagiar y ese tipo de cosas.

Emilio: Por ejemplo, ahorita que hablaba de ataques de pánico, ansiedad y todo ese tipo de cosas que sufren las personas, cuando, bueno ya lo dije usted, en caso de cáncer o COVID, ¿cómo ustedes acompañan al paciente, por así decirlo, cuando se trata de estás de este tipo de cosas que van un poco hacia lo psicológico ¿cómo lo manejan ustedes, ¿cómo dan seguimiento?

Manolo: o sea es que, si el paciente te hace ese, o bueno si surge un ataque de pánico trato de calmarlo hablando con él porque no le puedo decir hay ya cálmese, no no es suficiente, pero trato de hablar dentro de lo que cabe hacerle entender la realidad, pero a veces son casos tan severos que bueno ya necesitan un psiquiatra y necesitan medicación y luego ya maneja pues con psicoterapia, terapia familiar u otras cosas.

Alan: Y por ejemplo respecto a esta situación del COVID ahorita con todo esto de la vacuna se considera o se tiene alguna prioridad para la población con cáncer en cuestión en qué se reciba se he trate de recibir la vacuna lo antes posible para ellos o van a seguir por ejemplo en este caso, allá en su país, ¿algún otro protocolo o cómo se está manejando eso? ¿Hay vacunas?

Manolo: mm o sea la verdad, la vacunación ha Sido un tema bien complicado por acá, no sé cómo fue en México pero acá comenzó mal porque trajeron pocas dosis, hubo vacunados vip que son los típicos que se saltaron la fila y vacunaron a gente relacionada con el gobierno, vacunaron a escondidas a políticos (no se oye) entonces pues eso generó mucho malestar y ahora es cómo que la vacunación ya está avanzando lento pero avanzando para el resto de la población y obviamente hay mucha desinformación también porque sobre todo en pacientes con cáncer no existe ahorita alguna contraindicación por ninguna agencia por efe de a o edema por ninguna e entre los pacientes con cáncer deban no vacunarse pero hay o sea hay una mala información cuando dicen que los pacientes con cáncer no deberían vacunarse eso es completamente errado porque más bien son lo que deberían primero vacunarse por el mayor riesgo que tienen entonces acá se hizo un programa donde uno se inscribe por una página de internet o inscribes a tus adultos mayores en una página de internet y una de las preguntas es si el pacientes tiene cáncer entonces si tiene cáncer es cómo que no lo vacunan eso no tiene sentido tengo yo que decirle a los pacientes vean que va con esa pregunta de que no los vacunen lo mismo con anticoagulantes alguna vez salió en tema en específico de anticoagulantes y la gente sigue con ese temor de que no se quiere vacunarse por los anticoagulantes entonces es parte de una educación también y bueno esperamos que sigamos avanzando en el proceso.

Alan: Gracias, bueno antes de continuar nos quedan e diez minutos de esta sesión no sé si usted tenga tiempo cómo para otras cinco preguntas o se tenga que ir, si no, si es así no hay ningún problema

Manolo: Yo creo que podemos dejarlo para, ¿les parece si para mañana? Porque ahorita no he comido nada y tengo que comer. Entonces les parece para mañana igual cómo a esta hora a las ocho y completamos las otras cinco preguntas

Alan: Claro, está bien

Manolo: Listo, estamos en contacto, cuídense

Segunda entrevista

Manolo: Bueno nuestro día empieza a las 7 am, llegamos y resolvemos los pendiente que haya entonces...en eso nos demoramos como dos horas, dos horas y media tal vez, como hasta las 9:30-10:00 y después...yo ahorita estoy en un puesto administrativo, entonces estoy como jefe de servicio, entonces tengo que hacer trámites burocráticos, responder oficios, hacer trámites de compras y ese tipo de cosas...entonces eso me demora a mí como unas dos o tres horas más o menos...y después termino eso y atiendo consulta externa y...después ya, me voy a casa, entonces dependiendo, hay algunos médicos que obviamente no tienen la parte administrativa y ven más pacientes en otros pisos, otros dan más consulta, otros en laboratorio y así o sea, dependiendo.

Ari: Ok, me parece que no se lo preguntamos antes... ¿es la única institución para la que usted ha laborado o ha laborado en otras? ¿Ha sido diferente?

Manolo: O sea, mira...desde...es que nosotros comenzamos a trabajar prácticamente desde nuestro último año de carrera que es el internado, entonces ahí trabajaba en otro hospital, que es un hospital del Ministerio de Salud entonces como interno rotativo pues tienes mucho más trabajo y es más pesado porque haces turnos de 24 horas y en mi época hacíamos turnos de 24 horas cada tercer día entonces es como que tu entrabas a las 7:00 de la mañana y salías al día siguiente como a las 12:00 o 1:00 de la tarde y eso cada tercer día entonces eso fue un año del internado luego trabajé en la...amm...en la medicatura rural que en México se le conoce como Servicio Social entonces es como que un año de atención primaria y después trabajé un año en otro hospital que era un hospital militar, igual hacía turnos de residente pero ya eran un poco más espaciados ya los hacía cada quinto día y después entré a la residencia del hospital donde ahora estoy y ahí igual hacía turnos cada cuarto día de 24 horas entonces eso fueron como 5 años. Después estuve un año en el INCAN en México y ahí pues no hacía turnos, pero igual iba de lunes a viernes, luego ya regresé al hospital donde hice la residencia y es donde estoy hasta ahora.

Ari: ¿Entonces si depende mucho del nivel en el que estén no?

Manolo: Si, si porque definitivamente si es que haces atención primaria no vas a ver casos como que, de leucemia, cáncer o patología muy compleja, entonces en atención primaria ves cosas más simples, no tienes un impacto psicológico tan grande.

Ari: Nos podría comentar un poco ya hablando del impacto psicológico, ¿qué es lo que usted siente que le hace falta para llevar mejor su trabajo es esa cuestión?

Manolo: Amm...pues a veces es como que algo de...de impotencia porque no tienes todos medicamentos o todos los tratamientos que tu quisieras, entonces tú ves las guías de Estados unidos o de Europa, a veces ni siquiera de otros países si no ves solo las guías de otros países de Latinoamérica y te das cuenta que no tienes ni siquiera la cuarta parte de lo que hay en otros países entonces eso es como que frustrante, entonces yo creo que la mayoría de médicos de los países latinoamericanos tienen esa... como angustia porque tú dices “quisiera hacer algo mejor por mi paciente” “quisiera tener los mejores tratamientos “ pero son cosas que ya no dependen de ti sino de todo el sistema de salud y del gobierno, de recursos, etc....

Sandy: Siguiendo esta línea en cuanto a falta de recursos en el aspecto médico vaya, en el aspecto psicológico usted haría como alguna recomendación o igual no sé, alguna propuesta de ¿qué le gustaría que existiera tanto para el apoyo de los niños, de los pacientes que tienen cáncer, de sus familiares o incluso de los médicos?

Manolo: Idealmente, cada servicio debe tener su psicólogo entonces...debería haber más personal de psicología porque muchas veces...están repartidos para varios servicios, para varios pisos entonces eso limita el tiempo, debería haber más tiempo, debería haber un espacio dentro de tu carga de horario que te permita hacer algo así como pausas activas o algún tipo de terapia psicológica dentro de tu horario de trabajo que permita liberarte pero no hay entonces... tu entras y es solo trabajo, trabajo, trabajo y si es que algo quieres dedicarle como que a tu bienestar psicológico siempre tendrás que hacerlo fuera de tu horario de trabajo. Y en cuanto a los pacientes es algo parecido, en los pacientes...por ejemplo, una mujer que a su niño le acaban de diagnosticar cáncer, una explicación de 15-20 min. le va a quedar siempre insuficiente, entonces va a necesitar como que muchas sesiones o conversar mucho con el médico, con el psicólogo a veces dicen por ejemplo “quiero que mi esposo también escuche esto” y por tiempo obviamente no se puede repetir la misma charla al esposo, a la mamá, a los hermanos, entonces ehh...es como siempre, el limitante

también es el tiempo...porque hay otros pacientes que igual tienen que llevar, no puedes quedar dos o tres horas con un solo paciente porque tienes que cumplir con la atención de todos o de la mayoría al menos.

Ari: Hablando de eso, nos menciona que si es una falta de apoyo psicológico tanto para ustedes como para los pacientes y sus familias ¿usted cómo haría para que les dieran una atención más integral? O sea, donde cubrieran esos aspectos, ¿qué es lo que...hace usted a lo mejor, no sabemos si lo hace o lo hizo en algún momento, para cubrir esos momentos que como propia institución no los pueden brindar o qué es lo que a usted le gustaría que se hiciera?

Manolo: O sea sí, siempre con los pacientes a veces te toca hacerle de todo, hasta de psicólogo, entonces tienes que escucharlos, sobre todo escuchar siempre es una buena terapia creo yo, y tratar de transmitirles tranquilidad, tratar de no... de que canalicen su miedo, dejarlos que lloren si es que necesitan, que te cuenten todo, que confíen en ti, entonces eso es como que una parte importante en lo psicológico pienso yo.

Sandy: En eso que menciona ¿qué tanto repercute en usted? Es decir, a parte de la carga de trabajo que tiene como médico al atender a estos pacientes y aparte como brindar esta contención a los niños o a los pacientes, porque de alguna manera no existe este acompañamiento, ¿qué tanto es esa carga?

Manolo: Si te representa algo de estrés se ve por ejemplo que algún paciente te diga “mire tengo que comprar este medicamento y no tengo dinero” entonces, es como que...te genera ansiedad porque dices “no o sea, pobre persona, ¿qué va a hacer?” y eso sí, si genera preocupaciones, sabes que hay cosas que deberían mejorar y no están en tus manos entonces te genera algo de ansiedad pero tampoco puedes dejarte llevar solo por lo emocional y en algún momento como que tienes que ser un poco duro y a veces es cuando la gente o los familiares perciben eso como, como cruel o como inhumano por ejemplo tú dices “bueno, tiene que comprar este medicamento” y no tengo y tú le dices “si o sea, yo sé que no tiene pero ¿qué vamos a hacer?” de alguna forma tiene que conseguirlo y tienes que llegar a puntos como decir “mira si tu no consigues el medicamento no sirve de nada que sigas hospitalizado y tendré que darte de alta” eso es como que, algunas personas puede que lo tomen como algo muy insensible o algo muy cruel y si tú no lo dices con las palabras adecuadas la gente puede que lo perciba como que me están corriendo a mi casa o me están sacando del hospital pero no es que quieras hacerlo de mal o por

crueledad sino que ya tienes que ponerte en la parte práctica decir no tengo un medicamento que el gobierno no me da y el hospital no lo tiene ¿cuál es la única solución? que tienes que comprar, ¿qué puedes hacer? No puedes ponerte a llorar y decir “ay no, qué pena” en algún momento te tocará ser firme y decir “si usted no compra el medicamento, no puede recibir el tratamiento” entonces ahí como que entras a ser el malo de la película o a veces te toca asumir ese rol.

Ari: Y hablando de esta situación, donde debe de escoger las palabras correctas al decir las cosas, o a veces tomar ciertos roles, ha ustedes como médicos a la hora de entrar a esta área que es tan difícil les proporcionan algún tipo de guía o capacitación de qué es lo que se debe de hacer o decir.

Manolo; Eh sí, hace un par de semanas estuvimos con un tipo con un, de dar malas noticias que eso es muy importantes que no es lo mismo decirle a una persona mira, eh, tienes o tu hijo tiene un cáncer del que probablemente no salga y va a morir así tan fuerte, a decir lo mismo como que mira vamos a hacer todo lo posible, pero hay cosas que a veces no se pueden superar y así, o sea no se tratar de buscar la forma de que el paciente entienda pero que a su vez no, no sea cruel, sea de la forma más humana posible, si, si algo así recibimos, hace un tiempo la capacitación.

Pero sobre todo es la experiencia ¿no? porque también si tú ves el lenguaje corporal de las personas o lo que esperas, lo que esperan las personas que tú les digas, por ejemplo, es muy típico que, que vienen pacientes y te dicen, eh los ancianos, sobre todo, te dicen los hijos, eh yo no quiero que le diga a mi papá que tiene cáncer, ¿entonces qué quiere que le diga? O sea que van a recibir vitaminas o qué, tienes que decirle la verdad porque ese paciente luego va a tener los efectos adversos, se le va a caer el cabello, no sé, que va a tener náusea, entonces el paciente creo que siempre merece saber la verdad y a veces entras en conflicto o con los familiares que te dicen ¿por qué le dijiste que tenía cáncer? Pues porque lo tiene que saber, y al final siempre debes de tener este concepto de quién en realidad es el paciente y que los familiares están ahí para acompañar y todo, pero el que toma la decisión y el que tiene que estar informado es el paciente. Y eso es, eso es algo que bueno, es que es un poco diferente en niños que en adultos porque en los niños no puedes decir la información directamente al paciente porque es un menor de edad, entonces por ley le tienes que decirle toda la información a su papá, por ley, pero en el adulto es diferente porque está consciente, incluso en los en los mayores de 16 años a partir

de esa edad, ellos están muy conscientes y pueden tomar sus propias decisiones entonces en esa parte, si, si viene la experiencia también.

Alan: Y, por ejemplo, entiendo que no está tan enfocado en el área de los niños, pero cuando se toman este tipo de decisiones, a los niños usted sabría qué tanto se les contempla respecto a ciertas decisiones o simplemente es con los papás con quién se habla y se toman las decisiones, o sea si al niño por decisión de los padres, eh, un porcentaje de los padres los, los se los llegan a comentar y los toman en cuenta o la gran mayoría no, no los contempla.

Manolo: Uhm depende de la edad, depende de la edad, entonces eh por ejemplo, un niño de 4, 3 años no va a entender, por más que, por más que el, el papá intenta explicar desde psicológicamente ese niño no, no va a entender lo que es un cáncer, entonces de pronto le van a explicar sí que tiene que pincharse o que hay que sacarle muestras o que tiene que estar hospitalizado va a entender eso, pero en el contexto más grande que es, que tiene un cáncer que de pronto lo voy a matar, probablemente no lo entienda, tal vez esos niños incluso todavía no tienen conciencia ni siquiera qué es la muerte a esa edad. Tal vez más grandecitos, como que ya si tienes un niño de unos 7, 8 años entonces ya están muy conscientes de qué es la muerte, incluso a veces hay casos de niños ya más grandecitos, tal vez 10, que ya están en la etapa terminal que dicen doctor yo quiero morirme y eso es algo muy, muy triste porque ellos ya están conscientes del sufrimiento están conscientes de la muerte, de la vida, del sufrimiento que no sólo es para ellos sino para su familia, entonces ellos están conscientes de esa situación. Y los papás en general tratan de limitar el sufrimiento psicológico a los niños entonces en general no les dicen así tan crudamente mira tienes un cáncer, o explicarle el cáncer y que el niño comprenda por completo no se ve, al menos en nuestro medio que, que es nuestro medio es como que muy protector y muy paternalista, entonces los papás quieren evitar sufrimiento de, de todas formas, psicológico, físico y todo. Entonces es difícil que a que un papá su niño le hable de la muerte, es muy difícil.

Ari: Hablando de esto también, ustedes como como médicos y por lo que nos comentaba en la entrevista anterior, que a ustedes les llegan a llegar los niños para el diagnóstico. Ustedes que recomiendan, decirle al niño que está enfermo que, que va a tener que ir u ocultar la información, ¿ustedes dan esta pequeña asesoría a los padres?

Manolo: Claro, o sea es que primero tú hablas con los papás y, y, informas y te aseguras de que los papás lo entiendan en primer lugar porque a veces, si ni el papá entiende mucho más mucho más difícil va a ser que comprenda el niño, entonces tú aseguras de que el proceso quede entendido por el papá, para que el proceso quede entendido por el papá tienes que hablarle con la verdad, entonces es lo que decíamos la vez anterior, si un niño de 4 años lo hospitalizan por un mes fuera de su casa, entonces los niños tienen que estar conscientes de que algo está pasando, entonces tal vez no les digan tienes cáncer tal vez no le digas es una célula maligna, pero van a entender que sí, que es por su salud, van a entender que con el tratamiento se van a sentir mejor, si ese niño vino por fiebre o por sangrado los papás les van a decir mira es que si tú no completas el tratamiento de nuevo te va a dar fiebre o de nuevo vas sangrar o te van a estar teniendo que pinchar más. y eso no, sí a los niños hay que decirles tal vez en la forma para los niños, hay formas de la explicarles a los niños, pero sí tienen que saber la verdad.

Alan: Y por ejemplo hace un momento que usted comentaba, cuando los niños le dan este discurso de me quiero morir, doctor me quiero morir, no sé si usted que, qué se responde como médico que se responde a modo de no involucrar tanto las emociones y claro comprendo cómo puede ser inevitable como ser humano, pero por la parte profesional cómo se reacciona ante ese discurso, ante esa petición

Manolo: O sea es, es un campo bien difícil porque imagínate en adultos este tema de la eutanasia es como que recién se lo está hablando aquí, en este medio, en nuestros países, ya que un adulto te diga quiero morir, ya no quiero sufrir, ya no quiero que me hagan nada, no quiero, quiero morirme rápido es difícil, imagínate en niños es todavía más difícil entonces es como que un tema del que poco se ha hablado o no tengo mayor experiencia en esto de la eutanasia en niños, pero lo que sí, tienes que asegurarte es que, que, ese niño tenga la menor cantidad de sufrimiento posible. Si el niño te dice ya me quiero morir es que algo le está molestando demasiado, puede ser el dolor, puede ser estar lejos de su casa, puede ser el hecho de que no esté en contacto con sus seres queridos, el hecho de que estén tomando muestras, el hecho de que tenga efectos adversos por la quimioterapia, entonces en un paciente que ya llega en esta etapa terminal es básicamente encontrar qué es lo que más le está molestando y tratar de mejorar esos síntomas entonces si es que un niño está en una etapa terminal y sabes que ya no tiene ninguna expectativa de curarse y te dice yo ya

no quiero saber nada, entonces sería como que muy necio hospitalizarla y ahí lo más sensato es que él esté en su casa, tal vez reducirle el dolor, eso sería el objetivo final.

Alan: Bueno doctor, creo que por el momento ya no existe otra duda, eh le agradecemos a usted por el tiempo, sabemos que es algo complicado y otra vez muchas gracias.