



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Xochimilco

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

LAS VICISITUDES FAMILIARES A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER
EN NIÑOS

TRABAJO TERMINAL
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

MARTÍNEZ RODRÍGUEZ PAULINA¹

ASESORES: RAÚL RENÉ VILLAMIL URIARTE
RAMÓN YUDER SOLIS FERNANDEZ

Ciudad de México, Noviembre 2019

¹ Matrícula: 2153022338

Agradecimientos

Quiero agradecer a mi madre, por estar siempre junto a mí en cada momento de la vida, de la carrera y de esta tesis, por estar siempre preocupada y a lado mío en las desveladas.

Gracias a mi hermana, que es mi motor de vida y la motivación más grande para terminar esto.

Gracias a todos los amigos, familiares y personas que estuvieron siempre pendientes del proceso de mi tesis, que me dieron palabras de aliento y que nunca dejaron de creer en mí.

Gracias a AMANC, a Violeta, Eli y Valeria, que me permitieron entrar a la institución y formar parte de ella y de sus actividades por un tiempo, y sobre todo gracias a las mamás y a todos los pacientes maravillosos que conocí, que me abrieron las puertas de su corazón y compartieron conmigo un poco de su vida.

Gracias a mis asesores, tan incondicionales siempre que los necesité cuando tuve dudas y no sabía hacia dónde ir.

INDICE

I.	ORACIÓN TÓPICA.....	5
II.	INTRODUCCIÓN.....	5
III.	JUSTIFICACIÓN	6
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
V.	MARCO TEÓRICO	10
	Capítulo 1: La Patología.....	10
	1.1 Cáncer	10
	1.2 Leucemia Linfocítica Aguda.....	10
	Capítulo 2. Visión psicológica de una enfermedad como el cáncer.	11
	Capítulo 3. La familia	13
	Capítulo 4. La muerte.....	16
	4.1 Muerte biológica.....	19
	4.2 Muerte psicológica.....	20
	4.3. La muerte y los niños.....	21
VI.	METODOLOGÍA.....	24
	A. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	24
	B. OBJETIVO GENERAL	24
	C. OBJETIVOS PARTICULARES	24
	D. HIPÓTESIS	25
	E. POBLACIÓN	25
	F. TERRENO	25
	G. HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS	25
	* ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	26
	* OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	29
	*GRUPO OPERATIVO	31
VII.	MARCO REFERENCIAL/ESTADO DEL ARTE	33
VIII.	INSERCIÓN AL CAMPO	33
IX.	ANÁLISIS DE EMERGENTES	38
	1. Familia Delfino.....	38
	A) “Nadie nos ayudó. No entienden [lo difícil de] la enfermedad”	38

B) Todo se ha transformado y es mejor ver que <i>“nada cambio en la familia”</i>	41
C) ¿Cómo nombrar lo que duele... <i>“hasta él”</i> ?	44
D) “No se iba a curar...y llorar no es bueno”	46
2. Familia Sofía	47
A) “Todo así fue como un de repente”	48
B) Diferenciación de las hermanas por la enfermedad	54
C) Apoyo y soporte de la familia	55
D) Fantasía de recaída	55
3. Familia Angie	56
A) “Esta enfermedad viene a destruir hogares”	56
B. Fantasía de muerte. “Todo lo que puede llegar a pasar”	61
X. REFLEXIONES FINALES	62
XI. FUENTES CONSULTADAS	64
Bibliográficas:	64
Electrónicas:	65
ANEXOS	66
Taller para padres. 05 junio del 2019. Crianza: límites	66
Taller con niños. 07 de junio del 2019. Auto concepto	68
Taller para padres 12 de junio. Hermanos	69
Taller para padres. 3 de julio. Lazos familiares	70
1ª entrevista. Sra. Hilaria Castro	71
2da entrevista. Sra. Erika López	84
3ra. Entrevista. Sra. Lourdes Gutiérrez	100

I. ORACIÓN TÓPICA

El propósito de esta investigación es vislumbrar todos los procesos que ha atravesado una familia que cuenta con un niño diagnosticado con cáncer, teniendo en cuenta que alrededor de esto estará la fantasía de muerte.

Para lograr esto, trabajaré con familias que tengan un hijo diagnosticado con cáncer. Dicha investigación será de corte cualitativo y en la cual se harán diversas intervenciones, tales como observación participante, entrevistas abiertas o en profundidad, pláticas informales (con la familia y los niños); todo esto servirá como material de análisis.

II. INTRODUCCIÓN

La enfermedad del cáncer ha tomado un papel de gran relevancia en México, siendo una enfermedad cada vez más común, no sólo en adultos sino también en niños quienes muchas veces desde pequeños son diagnosticados. Este diagnóstico determinará en gran medida su estilo de vida y debido a esto también repercutirá en quienes estén a su alrededor, sobre todo su familia nuclear.

El tema de la presente investigación está ligado a varios aspectos de interés, debido a que el tener un diagnóstico de cáncer (sobre todo desde la infancia) repercute en diversos aspectos de la vida diaria de los sujetos, muchas veces no se magnifica lo que el diagnóstico de esta enfermedad puede significar (o a veces se magnifica demasiado) y la cantidad de áreas que se ven afectadas debido a esto, tanto para el niño como para la familia y que son de suma importancia.

Se debe de tomar en cuenta que en cuanto la enfermedad es detectada cambia la vida del sujeto pero no sólo de él, sino también de su familia, pues se pasará a tener un contacto constante con alguna institución médica y quienes laboran en ella, en lo escolar se pasará a tener especificaciones tanto de permiso como de restricción en cuanto a comidas y actividades, en el aspecto familiar seguramente cambiará la dinámica de acuerdo al diagnóstico que se dé, el tratamiento a seguir y lo

delicado o no de la enfermedad, y todo esto irá cambiando conforme el sujeto vaya creciendo y desarrollándose en todos los aspectos de la vida, pues de la misma manera irán cambiando las cosas en cuanto a la patología.

Con lo anterior mencionado creo prudente mencionar el porqué de la elección del tema pues como se ha mencionado por diversos teóricos 'cuando se investiga algo es porque en algo nos implica'; elegí este tema debido al interés que despertó en mí, primeramente, el hecho de que es una problemática tan presente hoy en día y que sólo es vista hasta que uno queda involucrado por alguna u otra razón. En segundo término, elegí el tema para poder reflexionar sobre cómo se percibe un niño al cual se le da un diagnóstico de cáncer, pero también qué sucede con la familia cuando surge el diagnóstico, como ellos perciben al niño y cómo se van constituyendo como familia a través de todas las situaciones que implica el diagnóstico de cáncer. Como último punto de interés, pero no por eso menos importante es el saber cómo se da esta fantasía de muerte desde la visión de la familia, teóricamente retomaré a Ronald Laing, Armando Bauleo, entre otros.

Se usará la metodología cualitativa debido a que se busca reflexionar en torno al tema. Aunado a esto se usarán diversas técnicas para el trabajo con las familias, tales como observación participante y la entrevista a profundidad.

III. JUSTIFICACIÓN

El cáncer, es de las principales enfermedades y de las principales causas de muerte infantil en México y el mundo. Los casos de niños con este padecimiento han ido en aumento con el paso de los años, pues hay más de cinco mil nuevos casos de cáncer infantil al año. Actualmente, existen 215 mil casos de cáncer en menores de 15 años a nivel mundial. El cáncer es una enfermedad que implica un problema de salud pública, social, así como físico y psicológico para el paciente y su familia. En

la actualidad en nuestro país se encuentran entre 18 mil y 23 mil casos en tratamiento activo y vigilancia.²

Actualmente, en las tasas de muerte infantil, el cáncer registra al año más de dos mil muertes por esta causa.

Los niños que padecen cáncer atraviesan distintos episodios en hospitales y doctores para poder ser tratados de una manera adecuada. Se les realizan distintos estudios, se les médica, y muchos son sometidos a tratamiento como las quimioterapias, otros tantos se someten a operaciones con distinto grado de dificultad y riesgo, dependiendo de su padecimiento.

Pero no sólo es este pasaje hospitalario por el que el niño junto con su familia (principalmente los padres), atraviesa si no que la enfermedad atraviesa más allá de los pasillos del hospital y se introduce en la casa, en la familia, cambiándolo todo, y es que todas estas experiencias, van construyendo al niño y van llenando de significaciones su vida, lo van constituyendo como un sujeto diagnosticado con una enfermedad, al cual le ha cambiado la vida y que probablemente ahora ya no puede realizar muchas actividades que un niño sano de su edad haría y no puede llevar una vida normal. Todo esto puede llegar a generar frustración, enojo e incluso depresión en el niño con cáncer y en su familia, que se tiene que hacer cargo de él y cerciorarse de que no corra muchos riesgos al realizar sus actividades cotidianas, pudiendo generar también cierto tipo de tensiones en el núcleo familiar. Es por esto, que me parece muy importante darle a la situación de estos niños con cáncer un acompañamiento, una mirada que la mayoría de las veces, no se le da o se les resta importancia.

Sin embargo, en esta investigación, la mirada central se desvía a la familia, en especial a los cuidadores principales del niño, que son los padres y en especial a las madres, pues son estas las que están con sus hijos día y noche sin dejarlos un momento, son las que permanecen en el hospital todo el día, con los pies hinchados y por las noches duermen en una silla que les lastima la espalda, preocupadas por saber si su hijo va avanzando en el tratamiento, si se va a curar, cuidándolo ante las reacciones del tratamiento. Los padres que no dejan de trabajar para proveer

² <https://www.amanc.org/cancer-infantil/>

económicamente a la familia y poder pagar el hospital, los viajes y el tratamiento de su hijo, y los hermanos, si los hay, que se sienten relegados, pues el niño enfermo ahora necesita más atención. Muchas veces nos centramos en el niño, en lo que pasa en su psique desde que está enfermo, de cómo se va constituyendo a partir de un diagnóstico de enfermedad terminal, y todo lo que la familia está atravesando, sufriendo, lo que pasa en la psique de cada integrante y como la familia misma se va transformando a partir del diagnóstico, pasa a segundo término. Debido a esto, decidí y me pareció de suma importancia trabajar con toda la familia, en especial las madres y no nada más con el niño.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la actualidad, el cáncer aqueja la salud de miles de personas, se ha convertido en una enfermedad muy común en estos días y una de las principales causas de muerte en el mundo. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) se calcula que en el 2018 hubo alrededor de 9.6 millones de muertes a causa del cáncer, en todo el mundo.³

En México, el cáncer también ocupa un lugar entre las enfermedades que más aquejan a la población, pues es la tercera causa de muerte y la primera en pacientes de 5 a 14 años.⁴ Ahora bien, el cáncer en niños es poco menos frecuente que el cáncer en adultos, aun así, es una enfermedad presente que aqueja a muchas familias y está estimado que aproximadamente cada 4 horas se reporta un fallecimiento por cáncer infantil⁵; los tipos más comunes son la leucemia, los tumores del cerebro y otros tumores del sistema nervioso central, el linfoma, rabdiosarcoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, cáncer de hueso.⁵ Sabemos que cualquier tipo de enfermedad que se diagnostique a algún miembro de la familia, no sólo afecta de manera directa a la persona enferma, sino también a los padres y por ende a los hermanos.

³ <https://www.infocancer.org.mx>

⁴ Prevención y diagnóstico oportuno en cáncer. 2016. Consultado en https://www.smeo.org.mx/descargables/COPREDOC_GUIA.pdf

⁵ <http://www.infocancer.org.mx/leucemia-infantil-con991i0.html>

Generalmente la enfermedad es siempre relacionada a la muerte en la sociedad, de aquí la premisa cáncer=muerte, es por esto que me parece un tema tan relevante a tratar como estudiante de la licenciatura de Psicología en la UAM-Xochimilco.

La familia, ocupa un lugar muy importante para el enfermo, ellos son su apoyo y su sostén, pero una pregunta que surge es ¿Quién sostiene a la familia? En este sentido, considero que el acompañamiento psicológico es muy importante para brindar un soporte a la familia y que de este modo no se sienta sola en el camino que va a emprender mientras acompaña a su hijo enfermo.

Del mismo modo considero, que la fantasía de muerte siempre va a estar presente desde el momento en que se le avisa a la familia de la afección del niño, más aún que se trata de un niño pequeño, que recién “comienza a vivir”, esto lo magnifica.

Por tal motivo, se piensa en el niño y la percepción que éste se va construyendo de sí mismo, pero con la enfermedad atravesada, (ya que no es lo mismo vivir relativamente sano que tener una enfermedad en la cual peligra la vida) va a depender mucho de la percepción que tengan sus padres de él. El niño puede sentir que es capaz de desempeñar diversas actividades, sin embargo, los padres saben, respecto a lo que los médicos les han dicho y lo que ellos mismos han vivenciado, que en cualquier momento el niño puede comenzar a sentirse mal, dependiendo también del tratamiento al que tenga que someterse.

No debemos dejar de lado a los hermanos del niño enfermo que juegan un papel muy importante, no sólo en la convivencia con el hermano y el tipo de emociones que se puedan crear en éstos, sino también con los padres. El lugar que van a ocupar ahora, depende también del lugar que el niño enfermo ocupe en la familia (si es el más pequeño, puede ser que los hermanos le pongan mayor atención, pero si es el mayor, los más pequeños puede ser que no logren comprender el porqué de la atención ahora prestada a su hermano). En este sentido, me parece que los hermanos pueden llegar a sentir celos del niño enfermo ya que los padres le van a brindar mayor atención y pueden desarrollar sentimientos hostiles en contra de su hermano. Así mismo, si el niño llega a morir, los sentimientos de culpa llegarán a los hermanos. Por tal motivo la relación entre ellos y los padres va a cambiar considerablemente provocando una serie de cambios en la dinámica familiar.

V. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1: La Patología

1.1 Cáncer

El cáncer en sí, se refiere a un conjunto de enfermedades relacionadas que derivan de células que no se desarrollan de manera normal, pues en lugar de crecer y dividirse para formar otras nuevas, crecen de manera descontrolada y sobreviven cuando deberían morir, mientras células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células «anormales» pueden dividirse sin interrupción, se diseminan a los tejidos del derredor y pueden formar masas que se llaman tumores.

Puede detectarse a cualquier edad y comenzar en casi cualquier lugar del cuerpo. Esta enfermedad es curable con un diagnóstico y tratamiento oportuno. Enfocado al tema de investigación, el cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en la infancia, entre los 0 a 19 años. Los tipos más comunes son leucemia, cáncer cerebral, linfoma, tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms.

1.2 Leucemia Linfocítica Aguda

La Leucemia Linfocítica Aguda también se denomina Leucemia Linfoblástica Aguda, y es un cáncer que se inicia en un tipo de glóbulo blanco llamado linfocito en la médula ósea (la parte suave del interior de los huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre).

En la mayoría de los casos la leucemia invade la sangre muy rápidamente. Se puede propagar a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) y los testículos (en los hombres), es por esto que afecta más a niños que a niñas.

El término “agudo” significa que la leucemia puede progresar rápidamente, y que, si no se trata, podría ser fatal dentro de unos meses, mientras que “linfocítico” significa que se origina en las primeras etapas de los linfocitos. Si más del 25% de la médula ósea es reemplazada por linfocitos cancerosos, usualmente la enfermedad se considera una leucemia.

En la leucemia aguda, las células de la médula ósea no pueden madurar apropiadamente. Las células leucémicas inmaduras continúan reproduciéndose y acumulándose. Sin tratamiento, la mayoría de los pacientes con leucemia aguda vivirían sólo unos meses. Algunos tipos de leucemia aguda responden bien al tratamiento, y muchos pacientes se pueden curar.

Capítulo 2. Visión psicológica de una enfermedad como el cáncer.

El cuerpo no se ha salvado de pasar por construcciones sociales, a lo largo de la historia los territorios del cuerpo también se han ido modificando, y en cada época este imaginario (término acuñado por Castoriadis⁶) también ha sufrido transformaciones. El cuerpo ha sido objeto de discursos, acciones y prácticas, entre las que destacan la médica, misma que ha ido construyendo una serie de significaciones que hacen pensar de manera diferente al cuerpo de alguien enfermo, entonces diferenciamos y tratamos de manera diferente al cuerpo sano, del cuerpo enfermo, a éste lo aislamos y lo dejamos bajo el “poder” del médico, que todo lo sabe cuándo se trata de enfermedad. Estamos hablando de un cuerpo disciplinado que de ahora en adelante pertenecerá a la medicina, de tal manera que el cuerpo queda definido desde la mirada de ésta.

Pensar en enfermedad es pensar en alteraciones fisiológicas del cuerpo, pero no solo eso, influye mucho la significación imaginaria que impera en cada época para que se construya de determinada manera el sentido acerca de la enfermedad y del cuerpo portador:

⁶ *El imaginario social instituyente*. Cornelius Castoriadis. 1997

“El cuerpo no es sólo un soporte biológico, con sus estructuras funciones y procesos. El cuerpo es tratado aquí de acuerdo al planteamiento castoridiano, desde esta perspectiva sobre todo una significación social imaginaria, una construcción social imaginaria, una construcción social que define nuestra propia existencia en tanto individuos sociales.” (Barrera, 2009, p.123)

Por el hecho de ser personas sociales, que vivimos en una sociedad, no estamos exentos de esta significación imaginaria y de depositarla en el cuerpo, en este caso, en el cuerpo enfermo.

Resulta interesante ver que *“Cuando alguien enferma, queda a merced de todo un sistema sociocultural de discursos, percepciones y tratamientos que surgen a su alrededor y que dan un sentido diferente a su vida”*. (Bertran, 2009, p.148) Por lo tanto, el enfermo no solo batalla con el dolor de su enfermedad, sino también con la dinámica familiar que se ve afectada desde que la persona enferma y con las relaciones sociales atribuidas socialmente a su enfermedad.

Cabe mencionar que las enfermedades siempre van cargadas de significaciones, mismas que se le dan dependiendo la época, la cultura y la mirada médica que a lo largo de la historia también fue construyendo otro cuerpo, el cuerpo enfermo, *“La significación social imaginaria del cuerpo está construida desde sus soportes institucionales, y se constituye en una forma social anclada en diversos puntos, entre los cuales hemos de destacar el concurso de la medicina”*. (Barrera, 2009. p. 123)

No solo la enfermedad está cargada de significaciones imaginarias, también la cura que está basada en la eficacia que tienen la medicina o la ciencia para aliviar una enfermedad, sino también en la eficacia simbólica, esta va a jugar un papel muy importante con la familia y con el médico, a veces es necesario tener confianza en lo que el médico dice y que la sociedad lo respalde para que la persona enferma crea que se va a curar, *“...hablar de eficacia simbólica es referirse a la unificación que los rituales logran, a partir de los deseos y los sentidos, tanto en una comunidad como en las instituciones...”* (Barrera, 2009, p.140)

La significación imaginaria social, también varía de enfermedad en enfermedad, ya que no es lo mismo lo que significa padecer cáncer, obesidad o tener alguna cardiopatía, en el caso de la presente investigación el cáncer es una enfermedad que juega un papel muy importante en la sociedad pues es una de las principales causas de muerte. El cáncer puede dar en cualquier parte del cuerpo y es precisamente esto lo que la hace tan interesante, pues no se le puede atribuir alguna razón específica a algún órgano, pues tanto puede dar en el páncreas, como puede dar en la piel o incluso en la sangre. La fantasía de muerte va a estar presente en la familia y en el niño. Entonces, estar enfermo ya es causa de una serie de discursos que se van a encargarse de crear identidades, estar enfermo de cáncer aumenta considerablemente el sentido con el que el enfermo va a tener que vivir, el sentido de la muerte, que estará siempre presente.

Capítulo 3. La familia

La familia es de los pilares más importantes en la vida de un ser humano, y lo es aún mucho más para un niño, es por eso que me parece tan importante abordar esta noción. La familia es un grupo muy parecido a cualquier otro grupo, personas que comparten un mismo espacio en un determinado tiempo y están unidos mediante vínculos, ya sea legales (matrimonio) o de sangre. La familia está presente a donde quiera que vayamos, puesto que la llevamos dentro de nosotros, internalizada (desde los primeros años de vida); la hacemos parte de los otros grupos a los que pertenecemos, como el trabajo, los amigos, la escuela, etc., ya que, como nuestra familia nos haya formado, así nos comportaremos en la sociedad, lo que nos hayan enseñado, el discurso que nos hayan dicho será el discurso que nosotros diremos y las proyecciones que se hayan puesto sobre nosotros será lo que proyectemos al exterior. La familia es la formadora de personalidades dentro de una sociedad y varía de una familia a otra.

Sentimos que somos un Uno en la medida en que nos reconocemos como parte de un algo, en este caso, la familia, es la que nos da ese sentido de pertenencia desde el momento en el que nacemos ya que es con la que tenemos en común más cosas

que han sido marcadas como significativas a lo largo del tiempo en la sociedad, como el apellido, la sangre, los rasgos físicos. Todo esto que nos da la familia es lo que nos constituye como sujetos, *“La identidad de cada individuo se apoya entonces en la presencia de una familia, compartida dentro de los demás quienes, en virtud de ello, son parte de la misma familia”* (Laing, p.26, 1971). La familia nos da a veces cierta seguridad, es el lugar al que recurrimos cuando nos sentimos asustados, frustrados, tristes o incluso muy felices, *“Mientras se conciba a la familia como algo permanente, muchas otras cosas pueden no serlo”* (Laing, p.26, 1971)

Centrada en el tema de investigación, la familia juega un rol muy importante.

Los niños que son diagnosticados con cualquier tipo de enfermedad terminal, en este caso el cáncer, tienen un giro en su vida, y este giro también se da para todas las personas que están cerca de él, con quien comparte su día a día, quienes conviven diariamente con él, los que son su familia, en especial los padres y los hermanos.

Los padres ahora tienen un hijo enfermo, del cual deben cuidar, procurar y acompañar durante todo el proceso de tratamiento, para evitar que le pase algo malo, que la enfermedad empeore o que pueda llegar a fallecer. Cuando un médico diagnostica una enfermedad, está interviniendo en un juego de relaciones y afectos al cual como dice Laing *“no puede dedicar, por falta de tiempo, o interés, sino una atención pasajera”* (Laing, p.34, 1971), pues los médicos atienden a tantos pacientes al día que no pueden centrarse en un solo caso, sin embargo lo que no se ve es que por cada caso de cáncer que los médicos diagnostican hay toda una dinámica familiar que acaba de cambiar, *“Cuando sobreviene una enfermedad, la salud física –la vida, a veces- del paciente es antepuesta a todo lo demás, y las repercusiones sociales de aquella y la intervención del médico son a menudo descuidadas”* (Laing, p.34, 1971)

Las decisiones que se tomen respecto al paciente, desde los medicamentos y el tratamiento que debe de tomar, los cuidados que debe de tener, si se tiene que someter a alguna operación influyen no sólo en él sino también en toda la familia y personas allegadas a él.

El diagnóstico de un niño con cáncer influye en todo el círculo familiar y de distintas maneras, influye emocionalmente a los padres y a los seres queridos que ahora ven a su hijo enfermo y sufriendo, influye en el niño mismo, al no poder realizar sus actividades normalmente y ver que las personas a su alrededor, en especial si hay hermanos, se encuentran sanos y puede correr, brincar o jugar, en especial el cambio más fuerte, sobreviene en para los niños con cáncer que son sometidos al tratamiento de quimioterapia y comienzan a tener cambios físicos muy notorios, como lo son la pérdida de cabello y de peso. Afecta también de una manera física si es que el niño tiene que estar visitando o es internado en un hospital continuamente, pues los padres tienen que acompañarlo, cuidarlo, incluso a veces llegan a realizarse tipo guardias cuando el niño está internado para poder cuidar de él, esto repercute en lo físico pues los padres no duermen ni comen bien, además que el desgaste emocional también genera un desgaste físico.

Por otro lado, se genera incluso un gasto económico fuerte, en todo lo que necesita el niño, medicinas, tratamientos, los viajes al hospital y muchas veces operaciones que incluso con la ayuda de instituciones como el Seguro Social, requieren de un gasto por parte de la familia.

Algunas veces se presentan casos en donde la misma familia es la que enferma más al niño, al limitarlo, cuidarlo de más o sobreprotegerlo. Dependiendo de la enfermedad que padezca, así como el grado de esta serán las actividades que pueda o no hacer el niño(a), pero en el intento de la familia por salvaguardarlo pueden llegar a prohibirle cosas al niño con el discurso de “Tú no, porque estás enfermo”, debido a esto la percepción del niño sobre su enfermedad se ira adaptando a lo que diga la familia de esta misma, llegando a creer que está más enfermo y su salud va deteriorando hasta el punto en que tal vez fallece, se tiene que tener gran consciencia sobre las palabras y acciones que se toman con los niños (padezcan una enfermedad o no) pues *“a los niños les indicamos como son las cosas y ellos adoptan posiciones en el espacio definido por nosotros”* (Laing, p.96, 1971)

Capítulo 4. La muerte

Seis miradas sobre la muerte de Daniel Hallado (compilador), como su nombre lo dice, nos ofrece seis miradas acerca de la muerte, seis diferentes perspectivas que van desde la científica hasta la religiosa. Para poder comprender el tema de investigación era necesario comprender el tema de la muerte desde diversos ámbitos, y este libro nos abre un panorama más amplio del significado “muerte” para distintos autores. El libro comienza con una frase del compilador, “Experimentar la muerte con una intensidad tal que puede emplearse la vida en afrontar tal idea” (Hallado, 2005, p.11) Para un sujeto diagnosticado con una enfermedad que de alguna manera implica la fantasía de muerte, toma de diferentes maneras el diagnóstico, puede vivir en la enfermedad o morir desde el momento mismo del diagnóstico y no hablo de morir literalmente, sino vivir siempre con esa fantasía de muerte que lo ausenta de la vida. La mayoría de los casos de cáncer no siempre significa muerte siempre y cuando exista un diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, por ello la manera como comienza el libro me parece muy acertada para poder comprender, que a veces el niño enfermo y sus padres pueden experimentar una pérdida (de salud) desde el momento mismo del diagnóstico, con tal intensidad, que les lleve toda la vida para poder aceptarlo y sin darse cuenta que mientras tratan de aceptarlo, la vida continúa, y puede pasar toda la vida sin que se cuente con las “herramientas” adecuadas para poder afrontar ésta idea y a su vez poder afrontar la enfermedad.

No se puede dejar de mencionar el concepto de muerte desde la perspectiva de Edgar Morin, ya que, partiendo de la biología, aborda la problemática antropológica de la muerte, desde el hombre primitivo, que da cuenta de que lo que nos separa de los animales es precisamente el sentido que nosotros le damos a la muerte hasta los ritos funerarios que empleamos en la actualidad. El autor menciona que, el miedo que desde el origen del hombre se ha tenido ante la muerte, no es a la muerte per sé, sino a la actitud que se toma ante la muerte. Esta actitud nos lleva a pensar, que ese miedo es debido a que no se conoce a ciencia cierta, que es lo que ocurre después de que se ha muerto, esta incertidumbre ha llevado a las personas a pensar

la muerte desde otros campos para poder darle un sentido, desde la religión, donde ofrecen, ya sea reencarnar y así perpetuar la vida, o un paraíso, donde todo es felicidad. *“Si la muerte, como estado, es asimilada a la vida, pues está llena de metáforas de vida, cuando sobreviene se la toma como un cambio de estado, un “algo” que modifica el orden normal de aquella”*. (Morin, 1994, p. 24) de esta manera el miedo a la muerte disminuye considerablemente.

Por otro lado, en los niños, opera esta fantasía de muerte a partir de los siete u ocho años, podemos pensar, que se dan cuenta de que existe la muerte, ya sea por el deceso de algún familiar y en el cuál ellos forman parte de los ritos funerarios, por las noticias, por los videojuegos y actualmente hasta por las caricaturas. De tal manera, si asisten a un funeral pueden preguntarse ¿Por qué llora la gente? ¿Por qué entierran a la persona? El niño tiene conciencia de la muerte desde el momento en que toma conciencia de sí mismo como individuo, a partir de esta toma de conciencia, surge la promesa de la inmortalidad, dada ya sea por los padres o por la religión. Por tal motivo podemos pensar, que si existe el miedo a la muerte en el niño desde el momento en que toma conciencia de sí mismo, de su individualidad, cuando llega un diagnóstico de enfermedad, y con ello todas sus implicaciones, la individualidad del niño se ve afectada, por ello es preciso creer en la muerte como un renacimiento, y nos aparece como un renacimiento universal de la conciencia infantil, de esta manera ellos mismos fundamentan su propia inmortalidad, dice Morin.

En realidad, no tenemos la certeza de saber a partir de cuándo el ser humano tuvo conciencia de su propia finitud, puede ser que a partir de que fue consciente de su propia extinción. Lo que sí podemos decir es que nuestra mirada a la muerte se ha ido transformando, cargada de creencias y construcciones sociales. La evolución de las prácticas funerarias, las manifestaciones de duelo, las creencias sobre el más allá son pruebas de esta transformación. (Ariés, 2001)

En épocas pasadas el hombre moría en su casa, rodeado de sus seres queridos, de su familia, y tal vez amigos y vecinos, esto hacía que el contacto con la persona enferma y a punto de morir fuera personal, de tal manera, podemos pensar que la

muerte era vista como algo natural, vista con ecuanimidad, la muerte era pública, colectiva y ritualizada. En la actualidad, con el desarrollo de la medicina y la construcción de miles de hospitales, la muerte ya no se ve de manera natural, ahora con el hospital y el médico como intermediarios entre el paciente y su muerte, hacen que el contacto se torne interpersonal, ya no se trata de que el enfermo “conviva” con sus familiares, sino todo lo contrario, el lugar está diseñado de tal manera que sea incómodo para las personas que esperan a tener noticias de su paciente. El enfermo puede sentir inconscientemente, un futuro aterrador, miedo a lo que no conoce. La muerte se convierte en algo individual y temido, expulsada de la sociedad, hoy se le oculta al moribundo el irremediable hecho de que va a morir y se le confina a un hospital, el lugar de la muerte prevista. (Ariés, 2011)

La dinámica del enfermo, la familia y el médico también ha cambiado a lo largo del tiempo, en la antigüedad no existía una obsesión por el diagnóstico de la persona enferma, la gente moría de un mal anónimo y vago, que ellos no se preocupaban por definir o nombrar, para ellos el poder decir adiós y despedirse de su familia era lo más importante, el morir acompañado de su familia era fundamental.

Durante la época victoriana surgen dos nuevas características de la actitud frente a la muerte, la primera donde el enfermo sale del ciclo vital y familiar y entra el ciclo médico y la segunda donde surge la ruptura de la comunicación con el entorno y el aislamiento en el que el enfermo se retira de la familia y dónde todo el mundo incluido él, representan la farsa de optimismo, es decir, de que todo va bien a pesar de que el diagnóstico sea grave. De esta manera al enfermo comienza a tratársele cual si fuera niño y al enfermo se le miente y se le engaña para que inconscientemente no aparezca la realidad, la realidad de la muerte.

El médico actualmente ha reemplazado a la familia, no solo porque al enfermo lo aíslan en un hospital, sino que el médico es el que tiene todo el poder, el poder de decisión, de medicalización y el poder de la ciencia, no obstante, *“el antiguo médico de familia, el de Balzac, era, junto con el sacerdote y la familia, el asistente del moribundo. Su sucesor, el médico de cabecera, se ha alejado de la muerte... en el*

hospital el médico es un hombre de ciencia y poder, con un poder que ejerce él sólo". (Ariés, 2011, p.282)

Hablar de muerte también es hablar del tiempo, a lo largo de la historia el hombre se ha formado un concepto del tiempo, como un fluir, con una linealidad, del pasado hacia el futuro, sin embargo, esta concepción no ha sido espontánea, sino que ha ido evolucionando a lo largo de la historia, y es que *"qué ese sentido temporal no se instala en el adulto súbitamente, sino que es producto de un largo proceso de maduración en el que ocurren fenómenos conscientes e inconscientes"*. (Cerejido, 2002, p. 67)

A medida que el hombre ha ido evolucionando, su pensamiento también se ha modificado. De tal manera que ahora podemos pensar "la muerte" desde el tiempo, desde que el hombre se dio cuenta, a lo largo de la historia, de que el tiempo fluye, y en este paso del tiempo, se pasó por la experiencia de perder, no solo a un familiar, sino también a alguna mascota, un trabajo o la salud.

La muerte la tenemos como cierta, a pesar de que nunca la hallamos experimentado en carne propia, vale decir que vivimos porque morimos.

4.1 Muerte biológica

Desde el punto de vista biológico, los organismos están "diseñados" para no ser eternos. De tal manera que los procesos moleculares en cada célula conducen a su muerte. Fanny y Marcelino Cerejido (2002), hacen mención, de que diversos científicos han investigado el porqué del envejecimiento de los seres vivo y por ende su muerte. La muerte "prematura" puede deberse a fallas en el ADN, ya que cuando se duplica cada célula, lo hace con posibles errores al momento de la duplicación o ciertas fallas de origen, es decir, genéticas. Por lo que, en todo organismo multicelular adulto debe existir un equilibrio entre la generación o proliferación y la desaparición o muerte de las células que lo componen, con el fin de mantener un tamaño constante. La alteración de este equilibrio conduce a situaciones

patológicas como el cáncer, cuando la proliferación se encuentra aumentada, o las enfermedades degenerativas, cuando los procesos de muerte celular están incrementados.

De tal manera que los episodios que rodean a la muerte celular programada entran a formar parte de los procesos fisiológicos que resultan necesarios para el funcionamiento normal de un organismo.

En este sentido, no solo la fisiología humana ayuda a comprender la muerte y el por qué vivimos o porque morimos desde el momento mismo de nacer, también la inserción en la cultura nos ayuda a comprender, a dar sentido o a simbolizar de diferente manera la idea de muerte en cada cultura.

4.2 Muerte psicológica

“El hombre posee una identidad simbólica que lo particulariza respecto de los demás seres vivos: tiene nombre, tiene historia, puede teorizar y crear obras artísticas. Sin embargo, no puede vencer a la muerte, a la que le teme como un final ineludible”. (Cereijido, 2002, p. 98-99) Desde la filosofía hasta la antropología, los hombres se han preguntado por la muerte, su muerte, ya que este pensamiento es inherente al hombre y ha estado presente desde su origen.

La idea de muerte siempre ha estado presente desde la antigüedad en el pensamiento humano. Pero ¿qué es lo que nos causa temor, la muerte o el miedo a morir? El miedo a lo desconocido hace que de diversas maneras neguemos la muerte, no podemos vivir pensando todo el tiempo en que nos vamos a morir, esto nos llevaría a la locura, sin embargo, también puede ser que lo que nos causa temor tiene que ver con lo que simboliza para cada cultura y para cada contexto la muerte. La palabra muerte, nos remite a la fragilidad de nosotros como humanos, el sabernos vulnerables aunado al dolor que rodea a la muerte cuando alguien falta, hace que nos de temor. Del mismo modo, la descomposición del cuerpo, la tierra sobre él, el quedar encerrado en un ataúd, son otros referentes simbólicos que se

nos quedan registrados y lo asociamos a la muerte con horror, temor e incertidumbre, en pocas palabras, la muerte significa dejar de existir, por ello para el ser humano resulta de alguna manera impensable.

Del mismo modo podemos pensar la muerte como una paradoja, ya que su presencia representa la ausencia, y como tal, está asociada a sentimientos fuertes de abandono, separación, pequeñez. La idea de la muerte se va transformando a lo largo del ciclo vital, pero es desde la infancia que se van construyendo esos sentidos a través de lo que se nos trasmite mediante la socialización.

4.3. La muerte y los niños

La idea de concebir la muerte va cambiando desde el bebé hasta el adulto, del mismo modo que desde la antigüedad hasta nuestros días. Fanny y Marcelino (2002) citan a Klein diciendo que el primer encuentro con la muerte en el recién nacido, es el momento en que jala el aire para poder respirar por primera vez, y desde ese momento el encuentro con la muerte siempre estará presente en el bebé. El pequeño va a tener un enorme temor a ser aniquilado y como sus intereses giran alrededor de la alimentación, los fantasmas que lo atemoricen serán de naturaleza oral, pensará que va a ser devorado, envenenado o despedazado. (Cerejido, 2002)

Siguiendo esta misma línea, *“Los niños no ven a la muerte, por lo tanto, como algo inherente a la vida o al curso de los acontecimientos, sino que la relacionan con hechos de violencia o accidentes. Para un niño, la muerte es siempre la muerte de otro”*. (Cerejido, 2001: 110) Es por esto que dependerá de la edad que tenga el niño para que pueda simbolizar y razonar la idea de muerte. Cabe preguntarnos si en la infancia, el niño se cuestiona sobre la muerte de manera consciente, o si es precisamente en la infancia cuando el pensamiento consciente de la muerte en el niño no existe, más adelante abordaremos el tema.

Elizabeth Kübler Ross (1992), se dedicó a lo largo de su carrera a acompañar a personas en estado terminal, adultos, niños y sus familias. Cuando la persona se

entera de que perdió la salud, mecanismos de reacción o de defensa entran en funcionamiento, Ross los dividió en cinco fases:

- 1.- Negación y aislamiento, como una defensa provisional.
- 2.- Ira, rabia y resentimiento, el enfermo se pregunta ¿por qué yo?, sus familiares se preguntan ¿por qué él?
- 3.- Pacto, la mayoría de los pactos se hacen con Dios y tiene que ver con que se les conceda un deseo.
- 4.- Depresión, sentimiento de culpabilidad.
- 5.- Aceptación, de su destino.

Dichas fases no siempre logran pasarse con éxito, a veces se regresa de alguna o se llega a la muerte sin poder pasar de la primera, es decir, no siempre se van pasando las fases de manera ordenada.

En los niños es similar, pero va a depender de la manera en que los padres asimilen dicho diagnóstico, es decir, dependiendo del sentido que le asignen a la enfermedad, será la manera en que el niño construya su propio sentido y la signifique. A partir del diagnóstico, se aceleran los procesos, lo anterior puede entenderse como “pequeñas muertes” (Kübler Ross, 1992) pequeñas pérdidas que el niño va teniendo a lo largo de su enfermedad, como pérdida de su libertad cuando lo hospitalizan, pérdida de realizar actividades como jugar, bailar hacer deportes o simplemente la pérdida de poder llevar amigos a su casa.

Mediante las narraciones de las familias de niños con enfermedades terminales, Kübler Ross (1992) se dio cuenta de que los niños también le temen a la muerte. Esto nos lleva a pensar, que los niños si están cerca de la muerte, es decir, familiares enfermos, hospitalizados o simplemente todo lo que ven en la televisión, videojuegos o internet relacionado con la muerte, van a significar la muerte de tal manera que van a tener miedo de morirse, miedo al dolor, a la separación y a la desaparición. *“Cuando los niños enferman o deben ser hospitalizados, lo que les*

preocupa sobremanera es que los separen de sus padres”. (Kübler-Ross, 1992, p. 69)

Cuando al niño lo inyectan o le sacan sangre, siente que es mutilado, es por ello que se le debe explicar, de preferencia con un muñeco, lo que se le va a realizar, de esta manera, aunque le va a doler y va a llorar, van a aceptar de mejor manera el diagnóstico de alguna enfermedad que si se les miente desde un principio. Dice Kübler Ross (1992) que después de que el niño experimente el miedo a la separación y a la mutilación, podrá hablar sobre la muerte como algo temporal.

“Ese miedo a la muerte como suceso temporal se da a la misma edad en que los niños suelen sentirse indefensos ante una mamá que siempre dice no. Sienten enojo, rabia, impotencia” (Kübler-Ross, 1992, p.70)

Es importante que el niño crea, en la muerte para que le dé sentido, a pesar de que no sea cierto. De alguna manera le dará tranquilidad dentro del proceso de su enfermedad.

Existen ocasiones, dice Kübler Ross (1992), en que la familia se da cuenta de que el niño dejó mensajes ocultos, a través de dibujos, poemas o cartas, esto nos lleva a pensar, que los niños tienen la idea de la muerte, de su muerte, pero la familia, en especial los padres, no lo quieren ver. A veces son los mismos padres quienes se interponen para que el niño no sepa que su enfermedad es terminal, resulta una difícil decisión, ¿quién es el indicado para darle la noticia al niño? ¿Es necesario que el niño se entere de la gravedad de su enfermedad? Son preguntas difíciles de responder. Son los padres quienes también pueden obstaculizar el tratamiento, teniendo en cuenta que en ellos va a prevalecer la fantasía de muerte.

Los hermanos también juegan un papel muy importante con el niño enfermo, ya que debido a que cuando los padres se enteran de la enfermedad del niño, vuelcan toda su atención hacia él dejando de lado a sus otros hijos. El niño enfermo requiere de más atención ya que necesita que le den las medicinas cuando está en casa, de que se le vigile de no hacer actividades que le signifiquen peligro para su condición, y si está en el hospital, es necesario que por lo menos alguno de los padres se

quede con él. Esta situación puede generar celos en los hermanos que pueden quedar relegados al cuidado de algún familiar. *“Cuando los padres miman demasiado al hijo enfermo, a menudo los hermanos y las hermanas responden de modo cada vez más negativo ante el hermano que tiene una enfermedad terminal”*. (Kübler-Ross, 1992, p.58), los hermanos pueden llegar a desarrollar sentimientos hostiles en contra del niño enfermo, deseos de que el hermano se muera, de esa manera los padres volverían a cuidar de ellos. Pero al mismo tiempo, sienten culpa por tener el deseo de que su hermano muera.

VI. METODOLOGÍA

A. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué dinámicas operan en la familia a partir del momento en que uno de los hijos ha sido diagnosticado con cáncer?

B. OBJETIVO GENERAL

Vislumbrar cuales son las dinámicas que operan en familias cuyo hijo tiene un diagnóstico de cáncer.

C. OBJETIVOS PARTICULARES

1. Vislumbrar la noción que tienen los padres respecto a la enfermedad y cómo es que perciben al niño a partir de esta enfermedad.
2. Reflexionar la noción de familia, cómo es atravesada por la enfermedad y como juega con esto la fantasía de muerte.
3. Conocer la relación entre hermanos y vislumbrar qué papel toma la enfermedad dentro de esta.

D. HIPÓTESIS

- La dinámica familiar se ve atravesada por el diagnóstico del niño con cáncer y comienza a ser tratado de una manera distinta.
- Los hermanos sanos se ven relegados a un segundo plano, teniendo una ambivalencia de sentimientos (amor-odio) hacia los niños enfermos.
- La significación que la familia, principalmente los padres, le den a la enfermedad, será la manera en que los niños afronten esta misma.

E. POBLACIÓN

La intención es trabajar con niños de entre ocho y dieciséis años, y con sus padres (de preferencia los dos, pero si no es posible con uno bastará)

F. TERRENO

Se pretende hacer la investigación en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), cubriendo todos los protocolos necesarios para poder acceder a la institución.

G. HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS

Para realizar la presente investigación considero pertinente utilizar la metodología cualitativa, ya que lo que se pretende es observar y analizar la percepción que la familia (padres y hermanos específicamente), tiene sobre el niño y cómo su vida ha cambiado y se ha visto transformada a partir del diagnóstico de cáncer. Por tal

motivo considero que esta metodología permitirá observar desde la subjetividad del investigador (mi subjetividad) los procesos por los cuales pasan o están pasando las familias con la enfermedad.

El método cualitativo permite tener varias lecturas de lo que observamos y escuchamos, de tal manera que no estaré condicionada a sólo observar un hecho en situación controlada, sino todo lo contrario, se está abierta a que además de poder comprobar la hipótesis y llevar a cabo los objetivos, ya entrando al campo de investigación, surgen muchas situaciones distintas que incluso pueden cambiar el enfoque o rumbo de la investigación.

Margarita Baz dice al respecto del método cualitativo que “se caracteriza por tensiones y dilemas muy importantes derivados del reconocimiento de que la construcción metodológica pasa por enfrentar ciertos aspectos cruciales entre los que habría que destacar el asunto del lenguaje, la cuestión de la interpretación, la condición de complejidad de los hechos sociales y el tema de los tiempos y la historia” (Baz,1998 :57) Por lo cual, permite ampliar la visión desde la cual se intervendrá en un espacio socio-histórico, haciendo posible ver la complejidad del tema sin dejar de lado la propia implicación en el mismo.

Se pretende llevar a cabo la recolección de datos mediante entrevistas abiertas (individuales), observación participante, sesiones de grupo, así como bitácoras de campo. Todo esto es la idea inicial, después se rectificará dependiendo de las necesidades que se vayan encontrando dentro del campo.

A continuación, ahondaré un poco más en cada uno de los dispositivos ya mencionados.

*** ENTREVISTA A PROFUNDIDAD**

Como dice Bleger, la entrevista tiene múltiples usos y se divide en entrevista cerrada (en la cual no profundizaré, ya que no será ocupada en la investigación) y la entrevista abierta. La entrevista abierta nos permite tener libertad para hacer las preguntas o las intervenciones que consideremos necesarias, no es rígida, por el contrario, es flexible. (Bleger, 1981)

La entrevista abierta o en profundidad alude al entrevistado a arriesgar la expresión de lo que es, lo que piensa, lo que siente en relación al entrevistador, por ello, debemos estar atentos no sólo a lo que dice, sino también al lenguaje corporal. Además, debemos tener la sensibilidad para poder dar una lectura de emergentes, es decir, palabras, temas o expresiones que aparentemente no tienen que ver con lo que le preguntamos pero que “salen” durante la entrevista por lo que, de alguna manera, si emergen en la entrevista es porque para el entrevistado son de gran importancia. Para ello es necesario tener una escucha atenta. En este sentido la entrevista abierta nos va a ayudar a poder escuchar el despliegue de un discurso por medio del cual el entrevistado expresará los sentidos que le atribuye a su experiencia en relación con el tema de la entrevista (Baz, 1988).

Durante la entrevista se manejan tres aspectos; el encuadre, el desarrollo y el cierre.

En el encuadre se realiza la presentación del entrevistador, el tema a tratar en la entrevista, alusión a la tarea, se deja claro las reglas de la entrevista, el anuncio de privacidad de los datos, la duración de la misma, etc. La finalidad del encuadre es que le quede claro al entrevistado todo lo relacionado con la entrevista. También es importante, que, si se desea grabar audio de la entrevista, primero se le pida autorización al entrevistado, si éste acepta se podrá grabar, de lo contrario, el entrevistador deberá echar a andar toda su memoria para poder transcribir al final de la entrevista, todo lo que recuerde de ella lo más fielmente posible.

A pesar de ser una entrevista abierta y no tener un esquema rígido de preguntas, para el desarrollo de esta misma es siempre recomendable tener algunas preguntas guía, con todas las cuestiones centrales que queremos saber sobre el tema de nuestra investigación, de esta manera si la entrevista llega a un punto de inflexión, siempre podemos volver a estas preguntas para darle seguimiento al discurso del entrevistado e irlo guiando hacia la información que nos interesa obtener. Se debe de tratar que las preguntas sean con un lenguaje comprensible al entrevistado y de ser posible el entrevistado debe intervenir lo menos posible.

El cierre de la entrevista no debe dejarse de lado, ni se le debe de restar importancia, ya que a veces cuando se anuncia el cierre, es cuando el entrevistado comienza a

hablar de lo que realmente le interesa y le importa, por ello se debe avisar con tiempo para que el entrevistado tenga tiempo de concluir. “La despedida requiere una devolución al sujeto entrevistado, es decir un comentario – en ningún caso una ‘interpretación’ del contenido de la entrevista- sobre el desarrollo del proceso y el valor que tiene para la investigación”. (Baz, 1999:91).

Cabe mencionar que, en la entrevista, como en otras técnicas de metodología cualitativa, la transferencia y la contratransferencia juegan un papel muy importante. La transferencia es la actualización de sentimientos, actitudes y conductas inconscientes, por parte del entrevistado, Freud nos habla de transferencia positiva y negativa, la primera cargada de sentimientos amorosos y la segunda de sentimientos hostiles. La contratransferencia se da en el entrevistador, son las respuestas del entrevistado a las manifestaciones del entrevistador y el efecto que tienen sobre este último.

La ansiedad, es otro aspecto que sale a la luz durante la entrevista, por lo que se debe, de alguna manera, estar atentos a ella y tratar de regularla cuando la notamos, ésta aparece ya que entrevistado y entrevistador se enfrentan a una situación nueva, desconocida y por ello no sabemos cómo actuar. La ansiedad siempre va a aparecer, a pesar de que hayamos hecho varias entrevistas, ya que es una condición humana ante lo desconocido. “Toda investigación requiere la presencia de ansiedad frente a lo desconocido, y el investigador tiene que poseer la capacidad para tolerarla y poder instrumentarla, sin lo cual se cierra la posibilidad de una investigación eficaz”. (Bleger, 1981:27)

PREGUNTAS GUÍA PARA LA ENTREVISTA

- Nombre (paciente, papá, mamá y hermanos) (O algún nombre que le gustaría en caso de querer permanecer confidencial)
- Edad
- Escolaridad
- Dirección
- Trabajo
- FAMILIOGRAMA
- ¿Cuándo fue diagnosticado el niño?
- ¿Qué edad tenía el niño?
- Atención que se le brindó
- ¿De qué manera ha afectado el diagnóstico a la esfera familiar?

- ¿Practican alguna religión?
- ¿Asiste a la escuela?
- ¿Frecuenta amigos de la escuela o su localidad?
- ¿Cómo o qué siente usted que ha cambiado en la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/a?
- ¿Cómo cree que el niño tomó este diagnóstico? ¿Noto algún cambio en él (en su manera de ser)?
- ¿Cómo lo tomó usted?
- (Si es el caso) ¿Cómo lo tomó su esposo/a? ¿Cómo lo tomaron los hermanos?
- ¿Qué hábitos de su vida diaria han tenido que cambiar desde que su hijo fue diagnosticado?
- ¿Cree que hay alguna manera en la que sea más sencillo para todos los integrantes de la familia poder sobrellevar la enfermedad?
- ¿Qué sabían sobre el cáncer antes de la enfermedad?

*** OBSERVACIÓN PARTICIPANTE**

La observación participante nos sirve como instrumento en la investigación cualitativa, para recoger datos sobre la gente, los procesos y las culturas. Se caracteriza porque la persona recoge datos en el campo y está en contacto con los sujetos de investigación. Como su nombre lo dice, implica participar socialmente y compartir las actividades que realizan las personas que forman parte de la investigación. "La meta para el diseño de la investigación usando la observación participante como un método, es desarrollar una comprensión holística de los fenómenos en estudio, que sea tan objetiva y precisa como sea posible, teniendo en cuenta las limitaciones del método" (De Walt, 2002: 92).

BERNARD (1994) enlista cuatro razones para incluir la observación participante en los estudios culturales, cada una de las cuales incrementa la validez del estudio:

1. Hace posible recoger diferentes tipos de datos. Estar en ese espacio durante un periodo de tiempo familiariza al investigador con la comunidad, y por consiguiente facilita el involucrarse en actividades delicadas a las cuales generalmente no habría sido invitado.
2. Reduce la incidencia de "reactividad" o la gente que actúa de una forma especial cuando advierten que están siendo observados.

3. Ayuda al investigador a desarrollar preguntas que tienen sentido en el lenguaje nativo, o que son culturalmente relevantes.

4. Otorga al investigador una mejor comprensión de lo que está ocurriendo en la cultura, y otorga credibilidad a las interpretaciones que da a la observación.

La observación participante también faculta al investigador a recoger tanto datos cualitativos como cuantitativos a través de encuestas y entrevistas. (Kawulich, 2006: 13)

Por lo anterior, considero pertinente la observación participante ya que nos permite indagar de manera general y a la vez específica sobre las actitudes, acciones y comportamientos de los sujetos de investigación. Asimismo, no dejamos de ver las limitantes de este instrumento, pues con la observación participante nos limitamos a ver únicamente lo que está en la “superficie” y de una forma general, sin poder ahondar en cada caso específico de las personas con las cuales se está conviviendo.

Siguiendo con esta línea, es necesario llevar un block de notas, de tal manera que en el momento de la observación podamos hacer breves anotaciones dónde podamos especificar los hechos, y después vaciarlos con una descripción densa, como dice Clifford Geertz, ya que en el momento de la observación es difícil reflexionar sobre códigos, ademanes o palabras clave que los sujetos nos muestren, es mediante estas notas que después de terminada la observación y en el momento de reflexión se pueden atender los detalles, para convertirlos en extensas notas de campo; “Las notas de campo son la primera forma de capturar los datos que son recogidos de las observaciones participativas. Las notas que se toman para capturar estos datos incluyen registros de lo que se observa, circunscribiendo conversaciones informales con participantes, registros de actividades y ceremonias durante las cuales el investigador está imposibilitado de preguntar a los participantes sobre sus actividades.” (Kawulich, 2006: 64).

En relación con lo anterior, se llevará una bitácora donde sean registrados los hallazgos y se relate todo lo que se pudo observar, lo latente y lo manifiesto de lo acontecido durante cada observación de manera más detallada, con fechas, hora, número de participantes, lugar y tiempo de observación.

***GRUPO OPERATIVO**

El grupo operativo es una herramienta metodológica de la investigación cualitativa que nos sirve para recabar más información acerca de algún tema que se necesita investigar en donde existan varios miembros de una misma comunidad, con una misma consigna o tarea. Generalmente el grupo se crea para solucionar algún problema que existe dentro de la misma comunidad, un grupo donde los integrantes puedan externar sus ansiedades y de esta manera el mismo grupo contenga a cada uno de los participantes, *“la individualidad del sujeto se prefigura a partir de una red de interacciones, en la cual las otras personas le son necesarias como ‘soportes’ para la configuración de sus emociones internas* (Bauleo, 1997, p.28)

Se convoca a los integrantes de la comunidad haciéndoles saber la tarea inicial del grupo, dejando al libre albedrío la asistencia a este mismo, esperando que asistan la mayor cantidad de participantes posible, *“la actitud cooperativa concierne a la colaboración de los miembros en la labor común de hacer terapia”* (Bauleo, 1997, p.38)

. En la primera sesión se realiza un encuadre con los participantes; se presenta al coordinador o los coordinadores del grupo, se les menciona cuántas sesiones se van a realizar, la duración que van a tener y la tarea principal de estas misma, así como, de ser el caso, se llega un acuerdo del pago monetario que el grupo realizará a los coordinadores.

Los coordinadores la mayoría de las veces fungen únicamente como mediadores entre el grupo, como un guía explorador que lleva a su grupo de la mano, a través del bosque, se dedica a dar la palabra a quien lo pida y también tiene el papel de analizador, durante todas las sesiones el coordinador va analizando al grupo, va viendo como manejan sus ansiedades y después de cierto tiempo les devuelve el análisis.

El grupo operativo también le sirve al investigador como material de análisis en sí, pues cada integrante del grupo trae consigo una historia personal, familiar y cultural de la que es representante y da a conocer en el grupo, de esta manera Armando Bauleo cita a Rouchy en su libro *Psicoanálisis y grupalidad* (1997) y menciona: *“El*

grupo no existe per se. Es una representación de la realidad, una construcción del imaginario” De esta manera el grupo no tiene existencia por sí solo, “sino por los individuos que lo componen y que lo sueñan y por los vínculos, las alianzas, los conflictos que los reúnen y los dividen; los deseos, las emociones, los sentimientos, las alegrías, las penas, los sentimientos que ellos pueden tener en relación con los otros.” (p. 27).

A través del grupo, cada participante puede ir dando una mirada distinta a sus problemas pues debido a que el grupo se encuentra con la misma consigna, todos desde cierto punto están atravesando por un mismo problema *“la pluralidad de las identificaciones posibles y de imágenes reflejadas en las miradas de los otros confronta, cada uno, a representaciones diferentes de él mismo o de diferentes partes de él mismo”* (Bauleo, 1997, p.26). Sin embargo, aunque el grupo se encuentre ahí por una misma tarea no es necesario que todos en el grupo quieran o busquen exactamente las mismas cosas *“es preciso pensar en el grupo (en el psiquismo de los sujetos) a partir de la dispersión y no de la unificación... Lo que interesa en el grupo es lo que irrumpe, lo que no está programado, lo que desordena. No es posible pensar el grupo con un proyecto anticipatorio”* (Bauleo, 1997, p. 46)

En *“El grupo como institución y el grupo en las instituciones”* (1985) Bleger menciona que la identidad grupal tiene dos niveles en todos los grupos: *uno es el de aquella identidad que está dada por un trabajo en común y que llega a establecer pautas de interacción y pautas de comportamiento que están institucionalizadas en el grupo; está identidad está dada por la tendencia a la integración e interacción de los individuos o las personas...otra identidad existente (o la única que se alcanza en un grupo) es una identidad muy particular que podemos llamar identidad grupal sincrética, que está dada...sobre una socialización, en que dichos límites no existen y cada uno de los que nosotros vemos... como sujetos, o individuos, o personas, no tienen identidad en tanto tal, sino que su identidad reside en su pertenencia al grupo”.* (p.54)

VII. MARCO REFERENCIAL/ESTADO DEL ARTE

La presente investigación tomó como referencia las cifras de la OMS, en las cuales a nivel mundial el cáncer es una de las principales causas de defunción en niños. Debido a lo anterior mencionado el cáncer han tomado relevancia en investigaciones de distintos cortes.

Si bien se encuentra una amplia gama de investigaciones que hablan sobre el cáncer desde lo médico y biológico, la oferta de estas está un poco más cerrada en cuanto a líneas que tienen que ver con lo psíquico, lo grupal (haciendo referencia a la familia como un grupo) y lo social, en donde el énfasis está puesto en áreas como la construcción psíquica, el impacto del diagnóstico tanto para el niño como para la familia, el cambio en la dinámica familiar y la fantasía de muerte.

Fueron encontradas algunas investigaciones finales que servirían como guía y referencia para esta investigación, las cuales son las siguientes:

“Un cuerpo hablante: La significación de un cuerpo con cáncer, desde una mirada de los niños con cáncer” (2011) por Galicia Palacios Adriana Fabiola, García Alonso Beatriz, López Jiménez Selene Indira, Morán Esteva Cristian Adán

“La muerte no es cosa de niños” (concepto de muerte en niños con cáncer) (2007) por Lizbeth Nallely Martínez Luna

Como ya fue mencionado en capítulos interiores, todas estas investigaciones son centradas hacia el niño y todos los procesos que atraviesa junto con la enfermedad, sin embargo, la familia queda hecha de lado, por eso es para mí tan importante darle esta mirada a la familia en su proceso.

VIII. INSERCIÓN AL CAMPO

Interesada en el tema del cáncer, solicité, por medio de un contacto, la entrada a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) ubicada en la calle de Magisterio Nacional No. 100 en la colonia Tlalpan Centro en la alcaldía de Tlalpan

en la Ciudad de México, es un lugar bastante amplio, de tres pisos cuenta con vigilancia, una recepción, una sala de estar, el área de oficinas, un comedor y una cocina, también hay jardines muy bonitos y algunos juegos para los niños, en el segundo piso se encuentra un salón el cual es utilizado para la escuelita y también se encuentra la ludoteca, así como una oficina de nutrición, por otro lado se encuentran ya aquí los primeros cuartos que son brindaos a los pacientes y su cuidador, en el tercer piso, se encuentra un salón donde se realizan distintos eventos de los directivos, o en este caso donde se realizaban las sesiones de grupo con las madres y están también los demás cuartos. En la asociación hay un segundo edificio el cual está aislado pues aquí se encuentran todos los pacientes que han recibido algún trasplante recientemente y deben tener cuidados más minuciosos. Mediante mi contacto se me transfirió con la directora de operaciones de la asociación, Violeta Granados, la cual, amablemente, me agendó una entrevista para poder hablar de mi tesis.

Me presenté a la entrevista donde le platiqué el tema inicial de esta misma y lo que quería realizar en la institución (entrevistas y sesiones de grupo con los padres y pruebas proyectivas con los niños). En la entrevista también estuvo presente la trabajadora social, Elizabeth; ambas fueron muy amables y mencionaron no ver mayor inconveniente en que realizará las prácticas de campo en la asociación. Violeta me pidió que le enviara mi protocolo de investigación para enviarlo a los directivos y que aprobaran el proyecto. Así lo hice y aproximadamente después de una semana, me informó que mi proyecto fue aprobado y que únicamente hacía falta otra cita para ponernos de acuerdo en cuanto a tiempos, horarios, número de sesiones y demás. Después de algunas semanas, me envió un correo contactándome con la psicóloga de la asociación, Valeria Landeros, la cual, me dijo, sería ahora mi contacto directo. Comencé a intercambiar una serie de correos con Valeria, en donde nos pusimos de acuerdo sobre fechas y horarios en las cuales empezaría a trabajar y la manera en cómo lo haría. La idea inicial era trabajar con toda la familia (padres, hermanos en caso de haber y el paciente), pero desde un inicio Valeria me comentó que en el albergue únicamente se quedaban el paciente y un cuidador, que por lo general era la madre de este, por lo que replanteé

la investigación, enfoqué la entrevista hacia las madres, esperando a través de su discurso poder vislumbrar toda la dinámica familiar.

Valeria me pidió que le enviara algunas preguntas base para las entrevistas y que realizara un formato de consentimiento informado para que se lo diera a las madres a las que les realizaría la entrevista, así mismo me comentó que tenía que estar presente en las entrevistas supervisando de alguna manera.

Debido a que las madres que están en la asociación tienen varias actividades, mientras sus hijos están en la escuela, los únicos días que tenían “libres” eran los viernes, por lo que Valeria me dijo que ese día podría realizar mis entrevistas. Por otro lado, me comentó que ella ya tenía sesiones de grupo con las madres, los miércoles, así que le solicité permiso para estar de observadora en las sesiones y me dijo que no tenía ningún problema. Me comentó que las pruebas proyectivas con los niños eran difíciles de realizar, pues como mencioné anteriormente, los niños tienen escuela en la tarde, por lo que también descarté esa herramienta de la metodología.

Así que acordamos que me presentaría los miércoles como observadora participante en las sesiones de grupo con las madres y los viernes para realizar las entrevistas igualmente con ellas. Se plantearon tres entrevistas individuales de aproximadamente 45 minutos a una hora cada una y tres sesiones de grupo en las que participaría como observadora, por lo que prácticamente estaría acudiendo tres semanas a la asociación para realizar mis prácticas.

Me presenté así, el primer miércoles (05 de junio) en la asociación alrededor de las 3 p.m., conocí a Valeria y platicamos un poco sobre la dinámica en el albergue, después de eso, a las 4 p.m. subimos a la sesión de grupo con las mamás.⁷ Las sesiones de grupo estaban establecidas a durar un aproximado de dos horas, por lo que se finalizó a las 6.p.m

El viernes de esa misma semana (07 de junio) no me fue posible realizar ninguna entrevista individual, ya que ese día la maestra de la escuelita no se iba a presentar por lo que el Departamento de Psicología tuvo que preparar una actividad para los

⁷ Taller para padres. *Crianza: límites*. p. 66

niños. Valeria me preguntó si quería asistir como observadora participante, a lo que acepté.⁸ A pesar de poder trabajar de cerca con los niños, no me fue posible realizar las pruebas proyectivas debido a que las actividades de ese día ya estaban establecidas hasta la hora de salida (6.p.m)

El siguiente miércoles (12 de junio) fue la segunda sesión de grupo con madres⁹. Comenzó a las 4 p.m. teniendo una duración de dos horas, concluyó a las 6 p.m.

El viernes 14 de junio, llegué alrededor de las 3:30 p.m. La psicóloga ese día tuvo un evento, así que pudo atenderme hasta alrededor de las 4:30 p.m. me presentó una lista de los padres que se encontraban ese día en el albergue y me fue comentando un poco los casos de cada familia, para que yo eligiera la que mejor me conviniera. Así, realicé la primera entrevista con la señora Hilaria.¹⁰ Como lo mencioné anteriormente la psicóloga me acompañó durante todo el proceso de la entrevista. Fuimos a buscar a la señora Hilaria a su cuarto y le pedí si podía regalarme unos minutos de su tiempo para la entrevista, cuando aceptó, le pedí que leyera y firmara el formato de consentimiento informado, el cual, abordaba el propósito de la entrevista, la duración, los lineamientos de confidencialidad y solicitaba el permiso para grabar audio. La señora Hilaria, lo leyó, aceptó y firmó, cuando terminó, de cualquier forma, le volví a mencionar la duración aproximada de la entrevista y le pedí permiso para grabar, a lo que ella aceptó y comenzó la entrevista. Formalmente la entrevista duró 35 minutos por lo que dejé de grabar, pero después de eso, la señora Hilaria continuó hablando y contando cosas sobre su vida ya de una manera un poco más informal e incluyendo a la psicóloga en la conversación, ya que esta no intervino para nada en la entrevista. Después de que habían pasado aproximadamente unos cinco minutos y vi que continuaba hablando, volví a comenzar a grabar por 10 minutos más, hasta que concluyó. Agradecemos a la señora y nos retiramos. Eran alrededor de las 5:45 p.m. por lo que me retiré de la asociación.

⁸ Taller para niños. *Auto concepto*. p. 68

⁹ Taller para padres. *Hermanos*. p.69

¹⁰ Anexos. p.66

La semana del miércoles 19 y viernes 21 de junio, me fue imposible asistir a la asociación por cuestiones personales.

El siguiente miércoles 26 de junio, el taller para padres fue cancelado debido a una capacitación que recibiría el Departamento de Psicología.

El viernes 28 de junio llegué a la asociación alrededor de las 3 p.m. La psicóloga me presentó la lista de los padres que en ese momento se encontraban en el albergue. Aprovechando que la Sra. Erika (mamá de Sofi) estaba en la sala común le pedí si me podía conceder una entrevista¹¹, a lo que aceptó. Seguí el mismo procedimiento que con la Sra. Hilaria, dándole un formato de consentimiento informado y realizando el encuadre correspondiente de la entrevista. La entrevista tuvo una duración de 43 minutos, con la psicóloga como observadora. Al término de la entrevista aproximadamente a las 4:45 p.m. le pedí a la psicóloga si podía realizar la tercera entrevista, esta vez a la señora Lourdes, mamá de Angie. Buscamos a la señora por la asociación y cuando la encontramos le solicité unos minutos de su tiempo para realizarle la entrevista, cuando aceptó, realicé el mismo procedimiento que en las entrevistas anteriores.¹² La entrevista tuvo una duración de 37 minutos, aproximadamente con la psicóloga como observadora.

Por último, tuve la última sesión en el grupo operativo con los padres el miércoles 3 de julio.¹³ Al finalizar la sesión, me despedí de las madres que asistieron y les di las gracias por haberme permitido estar con ellas y compartirme sus experiencias de vida. Después de eso, en las oficinas me despedí del departamento de psicología e igualmente les agradecí por haberme brindado la oportunidad de haber estado en el albergue compartiendo todas las buenas experiencias con las madres, por haberme orientado y haberme dejado participar.

¹¹ Anexos. p.66

¹² Anexos p.66

¹³ Taller para padres. *Lazos familiares*. p.70

IX. ANÁLISIS DE EMERGENTES

1. Familia Delfino

Sra. Hilaria. 36 años. Ama de casa

[Duración de la entrevista: 50 minutos]

5 hijos: 16 años, 10 años, 9 años, 8 años (paciente, Delfino), 2 meses.

Padre: Obrero

Estado de procedencia: Guerrero

Identificación de emergentes.

- A) “Nadie nos ayudó. No entienden [lo difícil] de la enfermedad”
- B) Todo se ha transformado y es mejor ver que “nada cambió en la familia”
- C) ¿Cómo nombrar lo que duele... “hasta él”?
- D) “No se iba a curar y llorar no es bueno”

A) “Nadie nos ayudó. No entienden [lo difícil de] la enfermedad”

La condición que nos permite visibilizar algo, es en función de si este cubre o no las expectativas de una persona, en el caso de la señora Hilaria, encontramos que recibir ayuda está posibilitado únicamente cuando las personas empatizan con el dolor y lo difícil de su situación, como menciona “*mi mamá...no entiende...mejor ni le cuento*”, pero es entonces cuando la señora me cuenta que actualmente su mamá ya le ayuda a cuidar a sus hijos, “*ya después ahorita yo creo que sí me entendió, me dijo: “Oye aquí los tengo a tus niños, no te preocupes”, o siempre que me iba “No, no te preocupes, yo aquí los cuido”, y así hasta ahorita como que si los fue jalando igual , de que también vivía solita entonces como que ya no tenía niños*”. En este contexto, la frase “nadie nos ayudó”, sin duda no refiere a todo lo que la asociación ha hecho por ella como lo es brindarles un cuarto con todas las necesidades básicas que pudieran tener la señora y su hijo, transporte al hospital para la realización de las quimioterapias y de regreso al albergue todos los días,

comida diaria, una escuela para el niño afiliada a la SEP, actividades extracurriculares tanto para el niño como para la señora y por supuesto apoyo psicológico para la señora y para el niño, si así lo llegaran a necesitar, sino la empatía y entendimiento de la enfermedad.

La ayuda también está invisibilizada en otra institución que es el Instituto Nacional de Pediatría, pues menciona que inmediatamente que llegó, el niño comenzó a ser atendido y recibió el tratamiento correspondiente; a su vez, a los pocos meses de estar de planta en el hospital, recibió apoyo por parte del departamento de trabajo social de este mismo, donde ahí los canalizaron a AMANC. Incluso la ayuda de su propio esposo es invisibilizada por la señora Hilaria, *“casi toda la semana no me ayudaba, pero pues algo.”*, refiriéndose a que su esposo únicamente iba al hospital y la relevaba en las guardias los sábados y domingos, lo que probablemente la señora Hilaria no ve, es que su esposo no podía estar con ella y con Delfino entre semana porque se encontraba trabajando, ya que alguien tenía que proveer por el lado económico, pues en eso si hace énfasis, *“nosotros no tenemos quién nos ayude con dinero. Sí sufrimos mucho de dinero porque pues nadie nos ayudó, nosotros solitos fuimos saliendo”*

El proceso de tratamiento de Delfino ha tenido una duración de dos años con 68 semanas (al momento de la entrevista) de quimioterapia y algunos otros tratamientos. La señora ha vivido este proceso en enfrentamiento con la soledad, *“...tengo una cuñada que vive por Ixtapaluca pero pues ella no entendió el problema de mi niño”*, menciona así que su cuñada, siendo la única familiar cercana que tenían en la ciudad, se molestaba cuando el señor H. (papá de Delfino) iba al hospital a ver al niño, sin embargo, la cuñada los ayudó un tiempo, brindándoles hospedaje cada fin de semana, en donde la señora Hilaria iba a bañarse, descansar un poco después de estar toda la semana en el hospital y a lavar un poco de ropa. Un aspecto importante que salta en el discurso de la señora Hilaria es que su familia *“no entiende”* la enfermedad de su niño, es posible, que debido a esto la señora se sienta ‘abandonada’ por la familia, se sienta sola y sienta que nadie los ha ayudado, en especial cuando me cuenta que su mamá, no le ha hecho caso cuando le cuenta sobre la enfermedad de Delfino, como lo menciono anteriormente y a pesar de que

su suegra cuida de sus hijos en Guerrero, tampoco le cuenta sobre la enfermedad de su hijo *“Mi suegra sí los tiene ahí pero más no le platico todo de mi caso no...no me entienden”*. Actualmente aún existe mucha ignorancia sobre la enfermedad y más aún en pueblos y lugares un poco más aislados de la Ciudad de México, como es el caso de la familia de la señora Hilaria, *“piensan que es una fiebre que ya le dio...vengo aquí porque pues a lo mejor tenemos dinero es un lugar bonito, pasear aquí”*, la familia de la señora Hilaria piensa que a Delfino únicamente una fiebre muy fuerte y ya está curado pues pareciera ser que para decir que alguien está enfermo de cáncer, necesariamente tiene que presentar pérdida del cabello, peso bajo y algunas otras deficiencias físicas, es por eso que la señora Hilaria menciona que su familia no entiende y no le cree que su hijo está bien, debido a que actualmente tiene cabello y se ve físicamente bien, pero Delfino sí perdió el cabello y adelgazó, únicamente que cuando la familia atravesó todo este proceso no viajaron hacia Guerrero, pues la señora Hilaria tenía mucho miedo de que se pusiera más grave y no llegara a tiempo al hospital. La señora Hilaria menciona que con la mirada puede sentir como su familia no entiende lo que está pasando, *“veo pues que, con la mirada, pues con verme y verlos a ellos como que no entienden lo que nosotros estamos pasando”* sobre todo cuando estaba pasando la etapa más difícil de la enfermedad de su hijo y fue a contarle a su mamá *“...y voy llorando como loca y ellos me tomaron no sé, pues yo digo que como loca porque no hicieron nada, nada más se me quedaron viendo”*.

A pesar de que en su momento, la señora Hilaria mencionó que no tiene familiares en la Ciudad de México, en una parte del discurso habla sobre un hermano que vive en Morelos que también lo ayudó cuando llegaron a la ciudad, y la ayuda de este hermano también es invisibilizada por la señora Hilaria, *“tengo un hermano en Morelos...investigó donde queda el hospital...él me fue a recoger en la Tapo...me fue a traer directo al hospital”*

La señora Hilaria, menciona múltiples veces en su discurso a su cuñada (hermana del señor H) y como, a través de los años, ha tenido problemas con ella, pero lo que verdaderamente llama mi atención es que pareciera ser que tanto la señora Hilaria como su cuñada, tienen cierta rivalidad por algo que las une: El señor H. *“Mi esposo*

*en un tiempo como que se quería alejar de mí...no entendía la enfermedad, una vez más podemos ver en el discurso de la señora Hilaria, que todo aquel que no la ayuda, es porque 'no entiende la enfermedad' "decía su hermana que yo tuve la culpa, que por eso le dio la leucemia a mi niño, que yo sufría por p*****, por no darle de comer", pero entonces la señora Hilaria pidió ayuda a la psicóloga que habló con el señor H, dando lugar a lo que para la señora Hilaria es el sentido de entendimiento, "no le hizo caso a ella y se fue conmigo", cabe mencionar que la frase anterior fue dicha con cierto orgullo por la señora Hilaria, es como si se sintiera triunfante ante su cuñada por haber podido mantener a su lado al señor H. Lo que la señora Hilaria, ni su cuñada, ni el señor H. pudieron ver, es que durante toda esta disputa por ver quien se quedaba con quien, Delfino queda totalmente invisibilizado y lo confirma la señora cuando termina la frase con "se fue conmigo". Pareciera ser también que para la señora Hilaria, la única manera de mantener a su familia unida y de mantener al señor H. a su lado, es a través de alguien externo que le haga ver al señor, lo difícil y complicado de la enfermedad "gracias a la psicóloga, ahorita ya vamos bien"*

B) Todo se ha transformado y es mejor ver que "nada cambio en la familia"

A partir del diagnóstico preciso de Leucemia el 6 de junio del 2017 el entorno de la señora Hilaria cambió radicalmente, pasó de tener a todos sus hijos relativamente sanos, presentando únicamente y de vez en cuando enfermedades menores como gripa o infecciones estomacales, a tener un niño que un día presentó un cuadro de síntomas muy diferente como fiebres muy altas, bolitas en el cuello, las axilas y los testículos y el hígado hinchado. Paso de nunca antes haber pisado un hospital a vivenciar cinco internamientos en un lapso de dos años con distintas duraciones cada uno. Uno de ellos, menciona, fue por parvovirus, lo que ocasionó que Delfino vomitara sangre. En otra ocasión Delfino sufrió herpes y estuvo dos semanas completas en el hospital. Ha recibido constantes transfusiones de sangre y ha vivido 68 semanas (hasta el día de la entrevista) de quimioterapias, las cuales le son

administradas una vez a la semana, independientemente de pastillas que ingiere diario y medicamento intramuscular, todo este enfrentamiento de transformaciones sucesivas lleva a la señora Hilaria a afirmar que *“nada cambió en la familia”*.

La señora Hilaria era ama de casa de tiempo completo, dueña de su hogar, vivía en su estado natal, Guerrero, cuidaba y convivía con todos sus hijos a diario, cuando su hijo Delfino fue diagnosticado con Leucemia, su vida cambió de forma significativa lo que dio lugar a que su esposo y ella vinieran a la Ciudad de México, y mientras Delfino estuvo internado, ellos estuvieron viviendo aquí por un lapso aproximado de ocho meses. Su esposo tuvo que adquirir un trabajo de lunes a viernes *“trabajaba por..., dice que por el centro”*, un trabajo que sin duda no era sencillo *“mi esposo se había quedado igual flaco, trabajaba y no dormía bien”*; mientras la señora Hilaria se mantenía en el hospital todos los días cuidando a Delfino. Todo esto, mientras sus demás hijos vivían y se cuidaban solos en Guerrero, cuando la señora Hilaria me dice *“Pues para mí no cambió, no cambió...”*, ella se refiere a que no cambió nada en la dinámica con sus hijos en cuanto a su relación como hermanos, porque ya estaban grandes y entendían la enfermedad de su hermano, pero pareciera ser que para la señora Hilaria, el tener que pasar de un estado sedentario, en su propia casa con todos sus hijos, a tener que vivir en un albergue y un hospital en un estado *“nómada”*, no representa una situación de cambio. Actualmente, las cosas han cambiado, pues el padre de Delfino ya volvió a Guerrero, *“mi esposo ya regresó con ellos”* y se dedica a trabajar allá, para seguir proveyendo lo necesario económicamente para su familia, y los niños más pequeños ya no se encuentran viviendo solos en la casa, así nos comenta la señora Hilaria, *“Hasta ahorita pues mi suegra pues ya como que ya entendió más ya nos ve que ya no estamos entonces como que ahora sí que ya los jaló...ya viven más con ella”*, sin embargo, este es otro cambió al que los niños se enfrentan, desencadenado desde el diagnóstico de su hermano, pues cuando la señora Hilaria regresa a Guerrero, convive con sus hijos únicamente en casa de su suegra *“...ya cuándo ya no me venga, entonces sí ya los jaló para tenerlos ahí en la casa siempre pero ahorita no...como si fuera de visita nada más”* esta idea surgió de la señora Hilaria debido a que sólo está pocos días en Guerrero y después tiene que regresar

a la Ciudad de México, y ella sentía que su hijo de nueve años se descontrolaba mucho: *“él nos lloraba mucho, porque nosotros ya vivíamos en una casa propia de nosotros.”* sin duda, este fue un primer cambio para su hijo pues se quedó solo con sus hermanas mientras sus papás y su hermano estaban en la Ciudad de México, después de eso, el pequeño enfrentó otro cambio cuando su abuela paterna se lo llevó a vivir con ella y ahora cada vez que ve a su mamá, es como si fuera una desconocida que sólo va de visita.

Gracias al discurso de la señora Hilaria podemos ver que en esta familia, aún hay un poco de la creencia social de que la mujer es principalmente quien se tiene que hacer cargo de los quehaceres de la casa y el cuidado de la familia, así lo retomamos cuando nos platica que su niña de 10 años, se va haciendo poco a poco cargo de la casa y de su hermano menor, cuando están solos *“mi niña ya va viendo que hacer ella solita”*. Toda la familia sufrió una separación a partir del diagnóstico de Delfino, sus hermanos de siete y ocho años, tuvieron que quedarse viviendo solos por un lapso de un año y a cargo de la hermana mayor de 14 años. Actualmente, aunque el señor H. ya volvió a Guerrero, no se hace cargo de cuidar a sus hijos ni de su educación pues los niños se encuentran con su abuela paterna quien es que se hace cargo de todos esos quehaceres, el señor H. únicamente se hace cargo de proveer económicamente a toda la familia. Sin embargo, cuando la dinámica de la familia cambia tanto, podemos ver como hasta las creencias sociales dentro de la familia se ven trastocadas y el esquema familiar cambia cuando la señora Hilaria nos dice *“la mayor pues había empezado a trabajar”*, debido a la necesidad que la familia enfrentó, la hija mayor se vio en la necesidad de dejar la casa y dejar de cuidar a sus hermanos para comenzar a trabajar en el pueblo donde viven, *“se quedó allá en mi rancho... por eso los niños se quedaron ahora sí como solitos mi niña y mi niño más pequeño...no están en mi casa, sí se van a dormir, todo eso, pero más están con mi suegra, sí.”*, en este momento del discurso podemos resaltar como la enfermedad, atraviesa todos los tejidos de la familia, pues incluso los hijos que viven en Guerrero, se encuentran en un estado “nómada” como sus padres, yendo de casa de su abuela paterna, a su casa, pero sin un lugar estable y fijo donde estar. La vida de la familia Delfino ha cambiado tanto que incluso

menciona la señora que un cumpleaños de Delfino lo celebró en el hospital, debido a que el pequeño había caído en urgencias.

Otro cambio importante e interesante que nos comenta la señora Hilaria, es el hecho de que Delfino dejó de asistir a la escuela; a pesar de que en AMANC, existe una escuela afiliada a la SEP, está escuela únicamente funciona como regularizadora y les enseña lo básico y correspondiente a la edad de cada niño, los padres pueden realizar un registro en esta escuelita para que el niño le sea revalidado el año escolar que está cursando y así no se atrase más, pero hay muchos padres que no lo hacen. Respecto a Delfino, la señora Hilaria menciona que no ha inscrito a su niño a la escuela debido a que queda retirada y el miedo que le da de que el niño se ponga mal y vuelva a caer en urgencias, *“A mí me da miedo de irme a mi casa con lo de las quimios porque ya he visto que sí le hace reacción”*, las reacciones más comunes a las quimioterapias son las fiebres *“Como esta vez lo traje con 38.5...toda la noche”*. En estos dos años, como ya fue mencionado antes, la familia ha atravesado por una serie de cambios, al principio fue bastante difícil por lo que podemos rescatar en el discurso de la señora Hilaria, pero gracias a los buenos tratamientos que ha recibido en el INP, Delfino ha mejorado *“desde que lo diagnosticaron...ha mejorado mucho”*

C) ¿Cómo nombrar lo que duele... “hasta él”?

Uno de los aspectos que saltan en esta primera entrevista es el modo en el que para la señora Hilaria, hay un mapa de los hijos. Los hijos que no tiene un padecimiento son nombrados por la señora como “mis niños”; Delfino se nombra con un artículo (*“hasta él”*) y no es llamado por su nombre o de alguna otra forma que implique materializarlo como un ser humano, todo esto debido al miedo y riesgo que existe para la madre de poder perder a su hijo.

Debido a que Delfino no se encuentra con sus hermanos y durante dos años no ha crecido con ellos y han convivido muy poco, la señora cuenta que Delfino se ha vuelto muy agresivo con sus hermanos, *“él es el que luego anda pegándoles...le llego a platicar que no haga eso, pero no entiende”*, la propia señora Hilaria nos hace una interpretación del comportamiento de su hijo para con sus hermanos

“cuando los llevo a juntar, se siente incómodo o yo que sé”, resalta en el análisis de la entrevista que en especial con el que tiene más riña es con el otro hermano de la familia, su hermano menor “a su hermanito le pega donde más le duele”;¹⁴ probablemente Delfino con estas acciones quiera llamar la atención de las personas, en especial a los adultos a su alrededor, probablemente haya algo que Delfino quiera decirnos, podemos ver aquí que la dificultad que tiene la señora Hilaria para nombrar a su hijo, a quien, en momentos supone que no se va a curar, es similar a el enojo que podemos ver que Delfino tiene, pues sin duda, cuando el cuerpo propio de un niño enfrenta estar lejos de su casa, dejar sus juegos, casa, escuela, hermanos y vivir un proceso invasivo de inyecciones, ardores, transfusiones, medicamento existe un enojo por parte de este niño ante toda la agresión que ha sufrido. La posibilidad latente que tiene la señora por la pérdida de su hijo, la lleva a no nombrarlo y sustituirlo por un artículo, de la misma manera en que el hijo no puede nombrar el enojo ante toda la agresión que ha sufrido y lo externa con agresiones hacia los demás. La señora Hilaria menciona que intenta explicarles a los niños, en especial a Delfino que no tiene preferencia por ningún hijo y que sabe que todos necesitan de su atención, así lo menciono también en la sesión de grupo donde hablamos sobre los hermanos ¹⁵, sin embargo, en su discurso podemos vislumbrar como a pesar de que intenta no hacer diferencias, al final, Delfino al no obtener la atención completa de su mamá, termina sintiéndose relegado y prefiere irse con su padre, “yo le digo a él: - *“También tú me necesitaste, yo estuve, bueno, he estado contigo, pero también tú hermanito me necesita para estar aquí con él”*-. Y ya a veces se pasa de que le digo eso de que mejor me voy a ir con su hermanito - *“Ah pues vete, se viene mi papá”*”-.

¹⁴ En la sesión de juego con los niños (Taller *Auto concepto*. p.68) en la que tuve oportunidad de trabajar pude ver un poco el comportamiento de Delfino, el niño es bastante agresivo con sus compañeros y personas a su alrededor, no obedece indicaciones y es bastante hiperactivo. No quiso realizar con todos los demás la actividad que teníamos planeada y en lugar de eso se fue a sentar a un rincón, cuando la psicóloga se le acercó para platicar con él, el niño comenzó a patear.

¹⁵ Taller para padres. *Hermanos*. p.69

D) “No se iba a curar...y llorar no es bueno”

En una enfermedad como el cáncer está siempre presente la fantasía de muerte, la idea de perder al ser amado. Para la señora Hilaria, la fantasía de muerte está presente en perder a su hijo Delfino y lo hace ver en su discurso cuando menciona: “yo no sabía qué hacer, yo lloraba mucho, yo pensé que ya no se iba a curar y todo eso.” Sin embargo, aunque la fantasía de muerte está presente, justamente también está presente el miedo a la muerte, a la muerte y pérdida del ser querido, la señora Hilaria al tener miedo de perder a su hijo Delfino, le es imposible poner en palabras ‘la muerte’ y prefiere suplirlo por las palabras ‘todo eso’ Todo eso es lo que abarca para la señora Hilaria, ver a su hijo enfermo “que veía a niños bien frágiles y él igual”, la señora Hilaria vive a su hijo como alguien frágil y que puede ‘romperse’ en cualquier momento. En un momento de la entrevista, la señora Hilaria menciona que, en los momentos más críticos de la enfermedad de Delfino, el señor H. tenía pensado llevarlo de regreso a su estado natal Guerrero, “A la casa por si le pasa algo”, ese ‘algo’ que el señor H. menciona, es igualmente la muerte, que no puede poner en palabras, pues si a su hijo ya lo estaban atendiendo en un hospital, no podía pasarle nada más. Sin embargo, el señor dice que se lo quiere llevar a su casa por si le pasa algo; regresar a casa, a las raíces para morir, es una creencia antigua que aún hay en algunas sociedades.

Esta fantasía de muerte que existe se juega en toda la dinámica familiar, y Delfino también la tiene presente, era aún más notoria hace un año, cuando se atravesaba por lo más difícil de la enfermedad, así menciona la señora Hilaria, “lo sentía bien pensativo, se dormía mucho...como que nada más estaba pensando, me voy a curar o no”, sabemos bien, que el dormir mucho es un mecanismo de defensa ante los problemas, probablemente Delfino tampoco se quería enfrentar a que la muerte de sí mismo podía ser posible. Sus papás deciden no mencionar a la muerte, si no la mencionan no es real. Delfino decide dormir para olvidarse de la muerte, si no la piensa no es real.

Por otro lado, resalta en la entrevista de la señora Hilaria, el llanto, el cuál es mencionado como una señal de debilidad, en especial por Delfino (un hombre), el

cual les dice a las mamás, que si lloran, entonces no le pueden echar ganas y no se pueden curar *“Llorar no es bueno hay que echarle ganas para salir adelante...si lloramos, no le podemos echar ganas”*, pareciera ser que para Delfino ver a su mamá y a las demás mamás llorar lo hace sentir que no le puede echar ganas para curarse, a partir de esto la señora Hilaria se ha privado de llorar desde hace un año aproximadamente *“de ahí dejé de llorar”*; sin embargo en otra parte de la entrevista, la señora Hilaria, menciona que Delfino llora cuando le es aplicado el medicamento intramuscular, *“sí llora, pero sí se deja”*, pareciera ser que para la señora Hilaria, el llorar siendo ya un adulto es un signo de debilidad y es lo que le ha transmitido a su hijo, pues Delfino sabe bien que aunque él lllore, le está echando ganas.

En todo el pasaje de la enfermedad por supuesto que la señora ha tenido episodios de negación, los cuales son normales cuando se atraviesa por una etapa de duelo, como lo suele ser una enfermedad terminal *“¿por qué a mi hijo? ¿Por qué no a los demás?”*, la señora menciona haber pasado después por el proceso de aceptación de la enfermedad *“pues si ya me tocó estar aquí tengo que ver como lo tengo que cuidar”*, sin embargo, inmediatamente después de esta frase, dice unas palabras que llaman mucho mi atención *“ahorita ya no siento nada”*, ¿será que ya no siente nada porque su hijo ha mejorado y a su vez la señora ha perdido el miedo a la muerte de Delfino? ¿O será que ya no siente nada porque ya no llora, porque ahora es fuerte y le echa ganas?

2. Familia Sofía

Sra. Erika, 31 años, Ama de casa

[Duración de la entrevista: 45 minutos]

3 hijas: 9 años, 4 años (paciente, Sofía), 6 meses

Padre: Empleado

Estado de procedencia: Michoacán

Identificador de emergentes:

A) “Todo así fue pues como un de repente”

B) Diferenciación de las hermanas por la enfermedad

C) Apoyo y soporte de la familia

D) Miedo a una recaída

A) “Todo así fue como un de repente”

Sin duda, a partir de un diagnóstico de cáncer, la vida cambia por completo. Para la señora Erika cuando le informaron que su hija de 2 años y 2 meses padecía Leucemia linfoblástica, vio cómo su vida se tornaría otra a partir de ese momento, pero eso no lo confirmo hasta después, *“las vidas de hecho sí cambian”*. Han transcurrido 2 años y 3 meses (al momento de la entrevista) de todas las experiencias que la familia ha atravesado a partir de que su hija menor, en aquel momento, fue diagnosticada. Todo comenzó cuando Sofía, un día presentó fiebres, gripa, tos, también comenzó a tener dolor de estómago mientras sudaba mucho, así que su mamá, decidió llevarla a una doctora particular, la doctora le realizó estudios a la niña e inmediatamente envió a la señora y a su hija al hospital de Cancerología en la Ciudad de México, en Cancerología, la canalizaron al Instituto Nacional de Pediatría, entonces *“todo así fue pues como un de repente”*, para esa familia, pues de tener un día normal en su vida; donde la señora Erika trabajaba, cuidaba de sus hijos y su esposo, les daba de comer, un día donde tal vez lo único relevante que sucedía era que su hija Sofía, tenía lo que ella creía que era una pequeña gripa, dos días después ya se encontraba con su esposo y su hija en una ciudad que nunca habían visitado, en un hospital, esperando que le dijeran que era lo que tenía su pequeña. En cuanto la señora Erika y su familia llegaron al INP, comenzaron a realizarle todos los estudios correspondientes a Sofía, inmediatamente la diagnosticaron con la leucemia y le asignaron el tratamiento con nombre “protocolo San Judas 15”.

A partir de ese momento comenzó a haber cambios significativos en la familia, pero sin duda un cambio muy importante para la señora Erika y que nos deja ver en su discurso es el cambio económico que atravesaron, los gastos comenzaron a aumentar pues ahora a parte de mantener a la familia en Michoacán, tenían que

cubrir los gastos de vivir en la Ciudad de México, más los gastos de medicamentos y el tratamiento que estaba por comenzar Sofía, además que los ingresos se vieron recortados pues la señora Erika tuvo que dejar de trabajar para poder estar 24/7 con su hija, *“ahora sí, más restricciones de todo”*. Actualmente, los gastos ya no son tan fuertes puesto que ahora la señora Erika y su hija sólo vienen una vez al mes para un chequeo de Sofía.

La pequeña Sofía por supuesto, que también ha atravesado por distintos cambios, uno de los que más resaltan es que jamás ha asistido a una escuela regular, pues fue diagnosticada desde muy pequeña y por su padecimiento la señora Erika, prefiere que aún no vaya, *“me da miedo que como trae su catéter y es una niña muy inquieta me da miedo que le vayan a dar un golpe o algo...que se le vaya a mover”*, si las madres sobreprotegen a sus hijos, cuando enferman los sobreprotegen aún más y este es el caso de la señora Erika que, como podemos ver en su discurso prefiere que su hija no asista a una escuela regular para no arriesgarla a que alguien más o incluso ella misma se lastime, por lo que Sofía sólo asiste a la pequeña escuela integrada con la que cuenta AMANC.

Sofía ha sufrido un cuerpo trastocado en el hospital por múltiples inyecciones, estudios y tratamientos, respecto a esto la señora Erika comenta *“ya no tiene venas, le navegan mucho para encontrarle sus venitas”*, sin embargo, a pesar de todo esto por lo que ha pasado Sofía demuestra ser una niña muy madura para su edad y plenamente consciente de la enfermedad que padece, sabe que se debe cuidar y debe hacer todo lo que este en sus manos para curarse y estar mejor lo más pronto posible, *“si le dice la doctora ‘come’...’te hace bien este y este alimento’...ella se lo come porque la doctora se lo dijo”*. Y a pesar de que la señora Erika nos hace ver todo lo que Sofía ha sufrido en el hospital, es esta misma conciencia de la enfermedad que tiene la niña, la que la hace “normalizar” todos los procesos que vive, *“ya se le hizo normal...de los piquetes”*, sin embargo, como todo en la vida, existe un límite y la señora Erika dice: *“lo que si no quiere es caer a urgencias. Ahí la hacen sufrir mucho”* pues es en urgencias donde Sofía ha sufrido más, donde su cuerpo se ha visto más trastocado con un sinfín de piquetes y esto permanece en

su memoria, creándole a la niña una fortaleza muy grande en donde ella aguanta y aguanta el dolor, *“hasta que ya no aguanta ‘llévame a urgencias’”*.

Sofía también atraviesa por un proceso de ambivalencia en cuanto a su tratamiento se refiere, un proceso que todos los pacientes con cáncer sometidos a quimioterapias sufren, pues aunque es un tratamiento que sabe que es por su bien y que lo más seguro es que la cure, es un tratamiento muy violento con su cuerpo, la hace perder el cabello, la debilita, le baja las defensas, *“vomitaba lo que comía”*, e incluso las pastillas que toma diario nos comenta la señora Erika que *“son muy agresivas para sus defensas, hemoglobina y plaquetas”*. Debido a todo esto la señora menciona que Sofía, *“se le está chiqueando”*, pero llama mi atención que en otra parte de la entrevista cuando le pregunto qué siente que ha cambiado dice que *“ahora tiene que chiquear más a su hija”*, sin duda hay una línea muy delgada que es muy fácil de perder cuando un hijo se enferma, hasta donde se le está haciendo bien, atendiéndolo y ayudándolo y hasta donde se mimaba de más; tuve la oportunidad de trabajar con Sofía y puedo decir que sí es una niña bastante chiqueada y berrinchuda que se enoja cuando no se hace lo que ella quiere y probablemente es a lo que la señora Erika se refiere cuando dice que *“se le está chiqueando”*, de lo que no se ha dado cuenta es que ella misma la chiqueó.

Cuando un hijo es diagnosticado con cáncer toda la familia sufre, pero sin duda una de las personas que más sufre son los padres y en especial la madre, para la señora Erika, desde que su hija fue diagnosticada ha pasado por un mar de sentimientos *“al principio se toma muy mal, no sabes ni cómo reaccionar. Mi reacción fue de risa”*, y no es que a la señora Erika le causara risa que le acabaran de decir que su hija tenía leucemia, simplemente fue un mecanismo de defensa que el inconsciente de la señora operó ante la gran noticia que le generaba dolor, preocupación y como ella lo menciona *“nervios”*, nervios ante todos los cambios que la señora Erika sabía que se avecinaban. Pero ya van dos años de este suceso y la señora ha atravesado por mucho, ha cambiado *“ahorita ya se me está haciendo normal, estar gastando (una vez más aparece el tema del dinero como lo principal que la señora Erika menciona como secuela de la enfermedad de su hija) viniendo”* y aunque ahora para ella ya es *normal*, hay días en los que le afecta un poco más, pues la idea latente

de un ser querido enfermo, siempre duele *“tengo caídas y levantadas”*. El señor E (padre de Sofía), como proveedor único de la familia desde que la señora Erika dejó de trabajar, ha tenido que *“echarle más ganas pues ya eran más gastos”*, así responde la señora Erika cuando le pregunto cómo ha tomado su esposo la enfermedad de Sofía, una vez más para ella el tema más importante cuando se menciona el cambio que ha habido, es el del dinero.

Por otro lado, cuando le pregunto cómo siente que lo ha tomado la familia en general, la señora Erika menciona algo que me parece muy importante: *“No la hemos tomado así como para mal porque si ella salió con ese diagnóstico y eso pues por algo ha de haber sido, a lo mejor algo andaba mal en la familia y con eso terminó de unirse más”*, para esta familia, la leucemia ha sido más bien un factor de separación, pues durante aproximadamente un año, la señora Erika y Sofía, estuvieron separadas de la otra pequeña de 9 años y de toda su familia que vive en Michoacán debido a que era cuando a Sofía le daban las quimioterapias más pesadas y como ya es sabido, cualquier paciente con cáncer que atraviesa por un proceso de quimioterapias se debilita mucho, su sistema inmunológico disminuye e incluso presenta cuadros de fiebre y otros síntomas difíciles en donde la señora Erika sabía que no se podía ir tan lejos a su casa pues para la niña sería muy pesado el camino, además que si algo empeoraba en la salud de Sofía no tendría cerca el hospital, por todo esto debió permanecer en la ciudad durante todo ese tiempo y al final Sofía tuvo varias recaídas en el hospital y la señora Erika pudo estar relativamente tranquila porque estaba cerca del hospital, pero esa es una separación física, de territorio, para la señora Erika eso no importa, pues gracias a la enfermedad de Sofía, ahora su otra hija le ayuda a las tareas de la casa cuando están juntas en Michoacán, y cuida a Sofía, y sus hermanas y mamá le ayudan, tal vez todo esto era lo que antes no existía y que la señora Erika menciona como la unión que se dio en la familia a partir del diagnóstico de Sofía.

Cuando llegaron a la Ciudad de México, el señor E, venía con la señora Erika y Sofía, pero sólo estuvo aquí los primeros días y después tuvo que regresar a Michoacán a trabajar por lo que la señora Erika se tuvo que quedar ese lapso de aproximadamente un año, sola con su hija y respecto a eso menciona, *“Sí, sola...las*

que estamos aquí estamos solas”, como si fuera una característica de todas las madres que se encuentran en AMANC, todas están solas, y sí, en mi estancia en la asociación pude notar que la mayoría de los cuidadores que están con los pacientes son las madres y son las que viven todo el tratamiento con sus hijos únicamente en compañía del personal del hospital y el albergue a tal punto que se van creando lazos de unión tan fuertes que se crean “familias”, o al menos así lo es para Sofía *“ella dice que todos son sus primos”*, que en busca de una identidad en el lugar donde pasa la mayoría de su tiempo, un lugar que no es su casa y en donde no está su familia biológica, decide apropiarse de este mismo significado de familia y como Sofía cuenta con varios primos con los que convive en Michoacán como lo cuenta la señora Erika, a los niños y personas que siente más cercanas en la Ciudad de México, también decide hacerlos parte de la “familia”, llamándoles primos. La señora Erika sin duda ha enfrentado la enfermedad de su hija la mayor parte del tiempo sola, como las otras madres del albergue; menciona que su esposo únicamente ha estado dos veces en la Ciudad de México, *“la única vez que estuvo por acá, cuando se diagnosticó y ahora que estuvo muy mala”*. Cuando los hijos se ponen muy graves o la enfermedad comienza a empeorar, los mismos doctores les dicen a las madres que llamen a su esposo para que pueda estar con el paciente y despedirse en caso de que llegue a fallecer, en esa ocasión la señora Erika platica que estaban a punto de entubar a Sofía por lo que llamó a su esposo y le dijo que viniera para acá, al día siguiente, el señor E ya estaba aquí. Sin embargo, la señora Erika cuenta, *“él habla con ella y si entiende”*, el señor E no está presente físicamente con Sofía, pero sí está presente su figura paterna al menos por vía telefónica, pues hay algunas veces en las que Sofía no quiere comer y entonces la señora Erika le dice que si no la obedece va a acusarla con su papá.

Actualmente, sólo les faltan 40 semanas de tratamiento, menos de un año, Sofía ha mejorado mucho con su tratamiento y ya sólo vienen a la ciudad una semana al mes, la señora Erika ya está más tiempo en su casa con sus hijas y su esposo y poco a poco va intentando hacer su vida más normal, aunque esté tenga a Sofía todo el tiempo en casa, respecto a eso, dice *“cuando estoy en mi pueblo la saco todos los días para que se distraiga”*, pues Sofía tiene mucha energía y se aburre

de estar encerrada en su casa todo el día. Aunque la enfermedad también le ha traído cosas buenas pues la ha hecho una niña más madura y responsable, es un cambio que la señora Erika encuentra muy notable, *“ella ha cambiado mucho...si la maestra le dice que haga tareas ella se pone a hacer tareas”*, a Sofía le gusta la escuela, e incluso es responsable de los viajes que realizan mensualmente a la ciudad, *“ella misma está al pendiente... ‘ya nos vamos a ir a México’...ya lo agarro como un hábito venir y regresar”*

Cuando le pregunto a la señora Erika si cree que podría haber alguna manera en la que fuera más fácil para toda la familia sobrellevar la enfermedad, me dice *“sí, estaría bien venirnos todos para acá pero no se puede”*, le pregunto porque no se puede y me dice *“sería cambiar todas nuestras vidas”*, como si su vida no hubiera cambiado ya lo suficiente con el diagnóstico; lo que la señora Erika se refiere con el “cambio”, es que toda su vida está allá, su casa, sus hijos, su familia, todo lo que conoce, sabe y tiene, venir aquí, cambiar de casa y de lugares, dejar todo para empezar algo nuevo, eso, implicaría un cambio, *“no me hallaría”, “sería más caro”*, una vez más surge el problema del dinero. Aunque esta idea ha salido de la cabeza de la señora Erika, me dice que jamás se lo ha comentado a su familia, porque sabe que es imposible que dejen todo para empezar una nueva vida acá, sobre todo su esposo el cual menciona ha sido ascendido en el trabajo *“para perderlo así nada más, pues no”* además que en el fondo a ella no le gustaría.

Actualmente la señora Erika enfrenta dificultades para encontrar el medicamento pues le dicen que no hay el que ella necesita para Sofía, así que prefiere comprar uno con mayor cantidad aunque se desperdicie pues a pesar de toda la ayuda que reciben en el hospital y el albergue, el medicamento tiene que ser surtido por ellos mismos, sabiendo que no es un medicamento barato y aunque para la señora Erika el dinero es un tema importante en cuanto gastos, en el medicamento no escatima pues para una madre lo más importante sin duda es que su hijo este bien y sane.

B) Diferenciación de las hermanas por la enfermedad

Como ya lo hemos mencionado anteriormente, cuando un miembro de la familia es diagnosticado con cáncer, toda la dinámica de la familia se ve reiniciada, pero unos de los miembros más afectados de esta situación son los hermanos del paciente, sobre todo si son niños pequeños y sobre todo en estas familias que tienen que “migrar” por cierto periodo de tiempo desde su algún estado de la República Mexicana a la Ciudad de México. Para la señora Erika no fue fácil dejar a su hija de 7 años (cuando Sofía fue diagnosticada) durante casi un año. Todos los hermanos que pasan por esta situación se sienten relegados y abandonados, pues como ya mencioné tienen que quedarse encargados con algún familiar o algunas veces solos, mientras el resto de la familia está lejos en el hospital, por otro lado cuando están juntos todas las atenciones son para el hijo que está enfermo pues tiene que seguir con sus cuidados, cuidar que no tenga una recaída, respecto a esto la señora Erika nos menciona *“la tengo que chiquear más por lo mismo de que se me pone mal, hacerle cariños que a la más grande”*, en una sesión de grupo la mayoría de los padres, entre ellos la señora Erika mencionaron que trataban de no hacer distinciones entre los hijos, sin embargo, con un hijo enfermo esto es bastante difícil, lo importante es hacerle entender a los hermanos que las cosas deben ser así por el bien del hermano enfermo y que tal vez nos puedan ayudar, hacerlos más participes de la situación , así lo ha hecho poco a poco la señora Erika y ahora que su hija ha ido creciendo y ya tiene 9 años, es más capaz de entender la situación *“entendió que yo me tenía que venir”*, la niña entendió a tal punto de que ahora ayuda a su mamá a cuidar a sus hermanas, *“me ayuda con ella y con la chiquita”*, pues en el lapso en el que Sofía estuvo enferma, la señora Erika quedó embarazada y ahora tiene una bebé más de la cual hacerse cargo. Pero todo este proceso no ha sido fácil y más para la señora Erika, el tener a sus hijas separadas, *“es muy estresante una allá y otra acá”*, pero en otra parte de la entrevista la señora Erika manifiesta cierto tipo de alivio por poder venir a la ciudad y sólo traer una hija y no a tres, ahora que ya sólo viene una vez al mes *“una semana de vacaciones y hay que aprovecharla porque llegas a tu casa y no tienes tiempo de nada”*.

C) Apoyo y soporte de la familia

Una clave importante en el discurso de la señora Erika es el soporte que ha recibido por parte de su familia, la cual menciona que la ha ayudado y tranquilizado bastante. La ayudan en lo que para la señora Erika es lo más importante y por donde más han sufrido desde el diagnóstico de Sofía, *“económicamente, llega un apuro...me mandan mis hermanas me ayudan o algo”*, incluso al momento de la realización de las entrevistas la señora Erika recibía varias llamadas que eran de su hermano, el cual estaba por enviarle dinero.

Cuando la señora Erika y Sofía están en casa, la familia les ayuda a mantenerse distraídas y a tener ratos de convivencia, *“en veces la veo muy apagadona y le digo ‘vámonos’ a dónde está mi mamá”* pues son muchos nietos los que hay en esa familia, *“nos juntamos todos y juega con uno y con otro de su edad”*.

Por otro lado, son sus hermanas y su mamá las mismas que cuidan a sus hijas cuando la señora Erika tiene que venir a la CDMX, así que durante todo el año que la señora Erika estuvo acá, su hija mayor de 9 años actualmente, fue criada por su abuela y sus tías e incluso actualmente cuando la señora Erika está en Michoacán son sus hermanas quien llevan a su niña mayor a la escuela, pues a esa hora la señora prefiere no sacar a Sofía para que no se debilite con el sol, o viceversa, deja encargada a Sofía y es ella quien va a dejar a su hija, también es donde lleva a Sofía para que juegue con sus primos.

D) Fantasía de recaída

Me parece muy interesante que en todo el discurso de la señora Erika, la manera en la que aparece la fantasía de muerte hacia su hija, es a través de las recaídas, la señora Erika le teme mucho a una recaída, probablemente es porque en el inconsciente sabe que cualquier tipo de recaída es una complicación en la enfermedad y cualquier complicación en la enfermedad podría costarle la vida a Sofía, pero como toda fantasía de muerte la señora Erika prefiere no mencionarla, pues duele, el simple hecho de pensar en perder a un ser querido y más una madre

que piensa en perder a su hija, así que la señora Erika dice “*nada más se está con el pensamiento de que si una recaída, de que sí está muy mal, no, ya no se está agusto como quien dice*”.

3. Familia Angie

Sra. Angie. 38 años. Ama de casa

[Duración: 34 minutos]

2 hijos: 14 años, 11 años (paciente Angie)

Papá: Empleado

Estado de procedencia: Estado de México

Identificación de emergentes

A) “Esta enfermedad viene a destruir hogares”

B) Fantasía de muerte. “Todo lo que puede llegar a pasar”

A) “Esta enfermedad viene a destruir hogares”

El diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda que le dijeron a la señora Lourdes que padecía su hija Angie viene de una serie de días en los que Angie comenzó presentando “*unos puntitos rojos en el cuerpo y dos moretones*”, pero conforme los días iban pasando, la salud de Angie iba empeorando, cada vez le aparecían más puntitos rojos y más moretones, hasta que un día presentó fiebre y le había salido sangre de la boca, fue ahí donde su mamá decidió llevarla con una doctora, pero la señora Lourdes creía que este padecimiento era del corazón pues Angie, que en este momento contaba con 7 años de edad, desde pequeña ha sufrido bastante, nació con cuatro soplos en el corazón, razón que no le permitía crecer y cuando tenía dos años “*parecía recién nacida*”, así lo menciona la señora Lourdes que dice que debido a este padecimiento tuvieron que operar a Angie del corazón, por otro lado Angie padece Síndrome de Down, a pesar de todo esto, Angie jamás se ha dejado caer por ninguna de estas enfermedades y es muy sociable, juguetona y

parecer ser una niña muy alegre, esto fue lo que pude notar cuando trabajé con ella¹⁶ y así también lo hace ver su mamá cuando dice que a pesar de todos esos padecimientos que tuvo, la niña es muy alegre ” *como si nada, ella como siempre como si nada, ella como siempre...sonriente, feliz, contenta, aplaude, ríe y todo*”

Cuando una persona está enferma inmediatamente comenzamos a tratarla diferente, la vemos con otra mirada, muchas veces una mirada de lástima, o una mirada de incapacidad, haciendo que la misma persona que está enferma se sienta incapaz de realizar las cosas que hacía antes de estar enfermo. Para Angie, desde que nació ha existido esta mirada diferente, pues desde el momento en el que nació ha estado enferma, así lo menciona la señora Lourdes cuando dice que Angie es más susceptible a contraer cualquier tipo de enfermedad porque “ *es diferente a los niños pues regulares*” y esto pueda tener un poco de razón pues así como nos comenta la señora Lourdes a Angie, le hicieron reacción las quimioterapias, en una manera mucho más fuerte que como probablemente hubiera reaccionado un niño que únicamente está enfermo de cáncer , “ *se puso mal...fiebre en la noche...diarrea espantosa*”, debido a estas reacciones que Angie presentó, a la señora Lourdes no le permitieron irse a su casa, pues la niña podía ponerse mal en el camino y las cosas podían empeorar si no era atendida a tiempo, debido a esto, fue en el mismo hospital que decidieron darle el apoyo del albergue y canalizarla hacia allá, pero a lo largo del discurso de la señora Lourdes, pude notar que existe una gran negación hacia la enfermedad, desde el primer momento en que ella creía que los padecimientos que ahora presentaba su hija eran padecimientos originados por su enfermedad del corazón, negándose a creer que su hija pudiera padecer una enfermedad más, por otro lado, se presenta la negación cuando le dicen que por su bien y por el de su hija, por cuestiones de cercanía, ya que a su casa se hacía un mínimo de dos horas y media y si Angie se ponía mal, lo mejor era estar cerca, como lo está el albergue a 20 minutos, la mejor opción era que fuera canalizada al albergue, “ *y yo le dije ‘no’*”, la señora Lourdes se negaba a ir al albergue porque menciona que pensaba en su otro hijo pequeño, que al momento del diagnóstico tenía 10 años y que no lo podía dejar; lo que la señora Lourdes no lograba ver en

¹⁶ Taller para niños. *Auto concepto*. p. 68

ese momento, es que el niño ya había sido “abandonado”, pues como ella misma lo menciona desde el nacimiento de Angie *“desde que nació mi hija...al hospital y desde ahí no hemos parado de hospitales...de urgencias”*, han estado en hospitales y el niño tiene que quedarse con otros familiares, por otro lado, la señora Lourdes ya llevaba aproximadamente dos semanas en el hospital de fijo cuando le dijeron que sería transferida al albergue, en ese momento, también su hijo estaba abandonado. Otro punto constante en donde puedo dar cuenta que la señora Lourdes se encuentra en una negación constante, es cuando le pregunto si cree que hay una manera en la que fuera más fácil sobrellevar la enfermedad y ella me menciona *“No lo creo, no, más sencilla no, no y no sé, no, la respuesta es no”*.

Para la señora Lourdes ya es normal estar en el hospital, pues ha estado ahí desde que Angie nació, lo conoce muy bien, es como si fuera su segunda casa.

El cáncer tiene más probabilidades de curarse, siempre y cuando sea detectado a tiempo y una vez detectado se comience a tratar inmediatamente, por lo que nos comenta la señora Lourdes, el jueves llegaron al hospital y ya para el sábado Angie comenzaba su primera quimioterapia.

El señor L (padre de Angie) ha estado ausente físicamente, pues trabaja en otro estado de la República Mexicana *“se fue a trabajar a Monterrey”*, sin embargo, cuando le dijeron a la señora Lourdes que iba a ser transferida al albergue, la señora Lourdes dio aviso en su casa y al señor L, *“todos bien tristes”* el cual se presentó aquí para ayudarla pues la señora dice *“yo no conocía aquí”*, a pesar de esto la señora Lourdes siempre ha intentado ser fuerte y no darle problemas a su esposo *“yo le dije no pues me voy en taxi, no te preocupes”*, hacerse cargo de sus hijos y únicamente dejarle la responsabilidad de proveer económicamente, por esto, como ya lo he mencionado anteriormente y como la mayoría de las madres en AMANC, la señora Lourdes enfrenta la enfermedad de su hija en la soledad, *“Nada más yo”* Después de ser canalizada al albergue, podemos dar cuenta del cambio más fuerte que hubo a partir del diagnóstico de la leucemia, la señora Lourdes y Angie pasaron un año y dos meses en la Ciudad de México, sin ir a su casa *“unas veces, pero nada más de entrada por salida”*. Actualmente, Angie presentó una recaída *“desde enero”* por lo que, al momento de la entrevista, llevaban ya seis meses en el albergue, seis

meses ausentadas de casa, no pueden irse a su casa pues Angie presenta complicaciones y es muy difícil volverla a estabilizar “*nos fuimos unos días, regresamos a urgencias y cuidados intensivos*”, en cambio, si permanecen en la ciudad es mucho más fácil tener en observación a Angie y estabilizarla si algo llega a salir mal.

Así han pasado cuatro años ya para esta familia desde el 2015 en donde Angie fue diagnosticada con leucemia, a partir del 2017 pudo estar más estable, por lo que pudo regresar a casa y sólo venían una vez a la semana a las quimioterapias y a consultas médicas.

Una parte muy importante en el discurso de la señora Lourdes, que resalta para mí, es cuando dice que “*esta enfermedad viene a destruir hogares*” pero si su hija desde antes ha presentado distintas enfermedades, ¿por qué es esta la que viene a destruir hogares? El cáncer es la enfermedad que ha destruido su hogar porque es la única que ha podido mantenerla separada de su hijo “*estábamos mis hijos y yo día y noche las 24 horas del día...yo no voy a ningún lado sin mis hijos y ellos no van a ningún lado sin mí, viene a desunir*”, sin embargo, en el fondo la señora Lourdes sabe que no todo es malo, y después de sacar toda su ira contra el cáncer, menciona “*pero al final de cuentas también vino a unir porque pues antes estábamos juntos, pero éramos más alejados, pero después de esa enfermedad como que ya hay más unión*”, la unión de la que la señora Lourdes habla, es el proceso de sensibilización por parte de la familia a partir de la enfermedad, sensibilización que antes no había aun cuando Angie estaba enferma, pero como estaba presente y estaban todos unidos en casa, no se daban cuenta de lo valioso que eso era, a pesar de este esfuerzo por la señora Lourdes por reconocer lo positivo de la enfermedad, sigue saltando el hecho de que le cuesta trabajo incluso mencionar el nombre de la enfermedad diciendo “*esa enfermedad*”, y cuando logra nombrarla lo hace con un tono despectivo y de coraje.

Como ya lo mencioné antes, el diagnóstico de cáncer ha hecho que la familia ya no esté junta y que la señora Lourdes haya dejado a su hijo de 10 años, “*mi hijo se ponía triste...tráeme a mi hermanita*”, así que su mamá estuviera en el hospital con su hermana “*no era algo nuevo para él*”. El niño paso de estar las 24 horas con la

señora Lourdes, a estar a cargo de sus tías, *“lo cuida una de mis hermanas...mi cuñada”*, el niño ha crecido y al momento de la entrevista y contaba con 14 años de edad *“ya más independiente”*, sin embargo, sigue alejado de su familia, y aunque presenta cambios en la vida, aun no puede estar con ellos, sino que sigue cambiando de una familia a otra *“ahora que pase a la prepa se va a venir con su otra tía”*. A pesar de la distancia, la señora Lourdes mantiene comunicación constante con su hijo *“le marco diario...él ha venido cada mes, cada 15 días...”*

A pesar de las enfermedades, antes del cáncer, Angie, llevaba una vida relativamente normal, iba a una escuela especial para niños con discapacidad, *“le gusta la escuela”*, es por esto que para la señora Lourdes es tan notorio el cambio a partir del cáncer pues su vida sí cambió por completo.

Otro punto muy importante de la entrevista que resalta, es cuando le pregunto a la señora Lourdes como percibe ella que Angie tomó el diagnóstico y me dice *“ella no habla”* pero la señora Lourdes no se ha puesto a pensar ¿por qué su hija no habla? ¿qué es lo que no quiere decir?, probablemente no se ha puesto a pensar esto porque, aunque la niña no le hable, hay cierta conexión entre la señora y su hija, que hace que la señora sepa por lo que su hija está pasando, *“había momentos en que su mirada me decía todo...llorándome y viéndome a los ojos...ella no habla, pero en su mirada, en la forma de llorar, o sea yo la entiendo”* y para la señora Lourdes no es importante que su hija hable, pues ella demuestra estar alegre debido a que todo el tiempo está jugando *“lo toma de mejor manera”* y la niña demuestra ser una niña normal y esto es suficiente para la señora Lourdes *“no le afecta tanto porque pues mira cómo anda para arriba para abajo”*. En este mismo no hablar, Angie no menciona lo que le duele, y demuestra mucha fortaleza en cuánto al dolor se refiere *“y le digo ‘vamos al doctor’ ‘no’ ah bueno así sé que no le duele mucho”*, lo que la señora Lourdes no visibiliza es que aunque la niña no hable, está molesta por todo lo que ha tenido que pasar y como se ha visto trastocado su cuerpo con todos los tratamientos, todo esto ella misma lo trae a flote cuando dice que Angie se ha vuelto *“más enojona, más desobediente, le vale todo, le hablo y le digo que va a ver y dice que no le importa...hace unos berrinches, se tira en el piso”* tal vez este valer todo y que no le dé importancia a las cosas, es porque la niña sabe que

su vida puede terminar en cualquier momento y no le interesa desafiar a su mamá, por otro lado la señora Lourdes menciona *“hay más enojo, más negatividad”* lo que la señora Lourdes no ve, es que está negatividad, se la ha enseñado ella, pues es la misma negatividad que la señora demuestra ante la enfermedad, la niña ve esto y lo reproduce.

Cuando le pregunto a la señora Lourdes como tomo ella el diagnostico me menciona que para ella no fue una sorpresa *“a mí no me sorprendió”*, puesto que la señora estaba acostumbrada a las enfermedades que padecía su hija y además cuenta *“mi embarazo era de alto riesgo, fue amenaza de aborto, nunca me dijeron que tenía Down”*, es como si desde su embarazo la señora Lourdes vio venir el presagio de enfermedades que venía

B. Fantasía de muerte. “Todo lo que puede llegar a pasar”

Como en toda enfermedad terminal la fantasía de muerte, la idea de perder al ser querido que está enfermo, está siempre presente, en esta familia la señora Lourdes lo hace ver más visible cuando habla de su hijo de 14 años y su esposo. Así dice que su hijo entiende la situación *“está consciente de todo lo que puede llegar a pasar”*, sin embargo, la señora Lourdes nos hace ver que en ella también está presente la fantasía de muerte debido a que ni siquiera puede nombrar la muerte *“todo lo que pueda llegar a pasar”* ¿Qué es lo que puede llegar cuando se tiene un hijo enfermo de cáncer? ¿Hasta dónde se puede llegar? Por otro lado, cuando habla de su esposo, dice *“dice que ojalá Dios quiera que nos deje más tiempo a Angie...que salga, que se cure”*, saben que su hija tiene múltiples padecimientos y que puede que no les dure mucho, sin embargo está siempre esta necesidad de dejar las cosas en algo más, un poder más fuerte, un poder divino, en este caso, para la familia Angie, es Dios, y es que al parecer el señor L no se había percatado de la magnitud de la enfermedad de su hija *“no llegaba a alcanzar a ver la magnitud de la situación pero esta vez sí”*, a partir de la recaída el señor L se dio cuenta de que su hija es mucho más vulnerable de lo que cree y que en cualquier momento puede morir, aunque ellos no lo quieran decir.

X. REFLEXIONES FINALES

A modo de reflexión final, me gustaría comenzar diciendo que sin duda creo que este trabajo fue muy fructífero, encontré las cosas que esperaba y otras que no tanto, conocí personas muy bonitas, y viví experiencias inolvidables, por otro lado, aprendí mucho más del tema, aprendí sobre las personas, aprendí sobre las madres y mujeres, tan fuertes siempre, dando todo por y para sus hijos, para que estén bien, para que sanen y mejoren.

Es por eso que quise centrar esta investigación hacia ellas, para darles la voz que no se les da, la voz que nadie les conoce, sólo las ven, ahí, incondicionales en el hospital, y todos se preocupan por el niño, pero nadie les pregunta cómo están ellas, nadie les pregunta por lo que han pasado a partir de que su hijo fue diagnosticado, y si nadie se pregunta qué ha pasado con ellas, seguramente menos se preguntan qué ha pasado con toda la familia.

Una de mis principales conclusiones es que el cáncer es realmente una enfermedad sumamente difícil, pues no solamente enferma al niño y lo somete a una serie de tratamientos sumamente duros, que lo lastiman, lo debilitan y lo hieren, si no que enferma a la familia, pero en este caso hablamos de familias que siempre son afectadas por distintas esferas, familias de bajos recurso que viven en estados de la República Mexicana, que se encuentran lejos de la ciudad y no cuentan con un hospital de especialidad cerca de ellos, por lo que tienen que dejar todo en su lugar de origen, dejar a sus familias, a sus hijos si es que hay más y comenzar una nueva vida, pero una vida a la mitad, pues no son de aquí ni de allá, una vida que los hace migrar cada cierto tiempo de un lado a otro, unos meses en el albergue y otros meses en casa. El cáncer es una enfermedad que no deja dormir, no deja estar tranquilo, ni al paciente ni a su familia, es una enfermedad de incertidumbre, pues no sabes cuándo va a tener una recaída, tal vez una recaída peor que la vez anterior, una recaída que puede llevar a la muerte.

La muerte es otra gran reflexión que me dejó esta investigación, siempre está tan presente en nuestra vida y sin embargo nos es tan difícil mencionarla, los padres jamás hablan de muerte, ni en los grupos de apoyo, ni entre ellos, ni con los

empleados del albergue, pareciera como si la palabra “muerte” y todos sus derivados estuvieran sumamente prohibidos y es que incluso para mí, escribir estas palabras cuesta trabajo. La muerte es ese claro ejemplo de que por algo más que algo esté presente, si no lo mencionamos, no es real.

Por último, me gustaría decir y proponer, que al final este tipo de trabajos siempre es para dejarle algo a la sociedad y hacer una propuesta, que se incluyera más a los padres en los programas de psicología tanto en el hospital como en otros lugares que frecuentan como en este caso lo es el albergue, pues pude notar que lo poco que reciben de ayuda como en este caso, el grupo operativo que existe en AMANC, les ayuda demasiado a descargar sus preocupaciones y así les es un poco más fácil sobrellevar la enfermedad.

Por otra parte considero que hacen falta más hospitales de especialidades a lo largo de toda la República Mexicana, pues definitivamente si esto sucediera, las familias no tendrían que separarse por tantos kilómetros de distancia y la enfermedad no les sería tan difícil.

XI. FUENTES CONSULTADAS

Bibliográficas:

- Ariés, Philippe, *Historia de la muerte en occidente. De la Edad Media hasta nuestros días*, Editorial Acantilado, Barcelona, 2011.
- Barrera Tello, Verónica y Roberto Manero Brito, "Medicina, cáncer y significación del cuerpo. El cáncer y la significación del cuerpo en la medicina durante el periodo colonial en México", en *Tramas número 32, subjetividad y procesos sociales, Los territorios del cuerpo*, Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Xochimilco, México, 2009.
- Bauleo, Armando. *Psicoanálisis y grupalidad. Reflexiones acerca de los nuevos objetos del psicoanálisis*, Buenos Aires, Paidós, 1997.
- Baz, Margarita. "La tarea analítica en la construcción metodológica" en: *Encrucijadas Metodológicas en Ciencias Sociales, Área Subjetividad y Procesos Sociales*, UAM-X, 1998.
- Baz, Margarita. "*Intervención grupal: finalidades y perspectivas para la investigación*" en: Anuario de investigación, 1999. Departamento de Educación y Comunicación, V. 1, UAM-X, México
- Bernard, H. Russell. *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*, (segunda edición) Walnut Creek, CA: AltaMira Press, 1994.
- Bertrán Vilá, Miriam, María del Carmen Sánchez Uriarte, "Continuidades en la estigmatización social del cuerpo enfermo. Una comparación entre la lepra y la obesidad", en *Tramas número 32, subjetividad y procesos sociales, Los territorios del cuerpo*, Universidad autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, 2009.
- Bleger, José. *Temas de psicología: entrevista y grupos*, Nueva visión, Buenos aires, 1981.
- Bleger, José. "El grupo como institución y el grupo en las instituciones" en *Temas de Psicología*, Buenos Aires, Nueva Visión, 1985.
- Castoriadis, C. *El imaginario social instituyente*. 1997
- DeWalt, Kathleen M. & DeWalt, Billie R. *Participant observation: a guide for fieldworkers*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press, 2002.
- Laing, R. *El cuestionamiento de la familia*, Ed. Paidós, Buenos Aires, 1971.
- Morin, Edgar. *El hombre y la muerte*, tercera edición, Ed. Kairós, Barcelona, 1999.

Electrónicas:

- <https://www.amanc.org/cancer-infantil/>
- <https://www.infocancer.org.mx>
- <http://www.infocancer.org.mx/leucemia-infantil-con991i0.html>
- Kawulich, Barbara B. (2006). *La observación participante como método de recolección de datos*. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], Art. 43, consultado en <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502430>.
- Kübler Ross, Elizabeth, *Los niños y la muerte*. 1992 Recuperado de internet <https://clea.edu.mx/biblioteca/Kubler%20Ros%20Elisabeth%20-%20Los%20Ninos%20Y%20La%20Muerte.pdf>
- Prevención y diagnóstico oportuno en cáncer. 2016. consultado en https://www.smeo.org.mx/descargables/COPREDOC_GUIA.pdf

ANEXOS

Taller para padres. 05 junio del 2019. Crianza: límites

Este fue mi primer encuentro con la psicóloga de la institución y con la institución en sí, para comenzar a trabajar, así también como observadora participante en los grupos para padres.

Se realizó un taller donde el tema principal fue la crianza y la forma en la que se les aplican límites a los niños. La psicóloga comenzó presentándose y pidiéndoles a los padres que se presentaran también. AMANC es un albergue de ayuda para niños y padres atendidos en el INP (Instituto Nacional de Pediatría), todas las familias proceden de algún lugar del país y vienen a consultas con sus hijos o muchos se tienen que quedar ya que la situación de salud de sus hijos es delicada y no se pueden ir. Debido a esto, era la primera vez que la mayoría de los padres asistía al taller, únicamente había una mamá que ya había asistido a talleres previamente, por lo que la psicóloga le pidió que les explicara a los padres que temas se habían abordado en los talleres pasados. La mamá lo explicó y se comenzó con el taller explicándoles a los padres, cuál era el tema. Acto seguido, se comenzó con una dinámica que consistía en darles a conocer a los padres, los tipos de crianza que existen, en este caso, fueron cuatro: Democrático, autoritario, permisivo y negligente. Se les leyó las características de cada tipo de crianza, después se les proporcionaron papeles donde contenían cierto tipo de acciones de padres hacia hijos y se les pidió que clasificaran la acción en el tipo de crianza que creían correcto. Primero cada papá leyó su acción en voz alta y después todos opinaban donde era más viable que encajara la acción; algunos papás no se integraron a los grupos y trabajaron solos, una mamá incluso me preguntó qué significaba cierta palabra, le expliqué a qué se refería y coloqué el papel donde estaba correcto. Al final se fue leyendo una por una y se les fue preguntando porque creían que esas acciones coincidían con ese tipo de crianzas. Después de esto, se le pidió a cada papá que diera su opinión sobre la dinámica, que les había parecido, que habían

sentido, que habían reflexionado. Así lo fueron haciendo y muchos decían que les había servido para reflexionar sobre cómo era que criaban a sus hijos, darse cuenta en que estaban bien y también darse cuenta en que podían cambiar.

En general los padres son muy participativos, como la mayoría ya se conocen debido a que pasan mucho tiempo en el albergue, no les da pena convivir entre ellos y participar en las dinámicas o platicar sobre sus familias.

Mientras algunos padres hablaban sobre la forma en que criaban a sus hijos, salió a relucir el tema de los hermanos, la mayoría de las mamás ahí, tiene más de un hijo, así que hablaban sobre cómo eran diferentes los tipos de crianza con cada hijo, en especial con los hijos “enfermos”, ya que los hermanos del niño paciente, muchas veces se sienten relegados y los padres aquí mencionan que lo que hacían era, intentar hablar con ellos y tratar a todos los hijos de la misma manera, no consentir de más a alguno y exigirles las mismas obligaciones como recoger sus juguetes, a todos los niños, sin embargo, esto se torna un tanto difícil pues al tener un hijo enfermo, por obvias razones le tienen que dedicar más tiempo y muchas veces, tienen que dejar a los hermanos del niño paciente, en sus casa donde ellos ya se hacen responsables de sus cosas ya que la mamá tiene que estar con el paciente en hospitales, consultas y en el albergue. Algunos hermanos que ya son mayores, comienzan a entender que sus hermanos están enfermos y es por esto que necesitan más atenciones de los padres.

La mayoría de las personas en el albergue, son las mamás, y comentaban que muchas veces no coinciden en las formas de crianza con sus esposos, pues ellas dicen algo y los esposos las contradicen lo cual crea un conflicto en la dinámica familiar. Una mamá comentó, que su esposo sobreprotegía demasiado a su hija y aunque ya era grande, él no la dejaba salir a ningún lado, y para ella era muy complicado ya que quería que su hija comenzara a ser más independiente.

Al final, se les pidió a las mamás que hicieran los comentarios que les apeteciera respecto al taller. Una mamá dijo que quería saber qué opinaba yo sobre todo lo que se había dicho en el taller ya que sólo estaba ahí “sentada y muy calladita”, la psicóloga me presentó ante las mamás y también lo hice yo, explicándoles de que

institución venía y lo que estaba haciendo ahí; después di mis aportaciones sobre el taller y agradeciendo que me hayan permitido estar ahí y escucharlas.

Taller con niños. 07 de junio del 2019. Auto concepto

Este día los niños no tuvieron escuelita, por lo que se le pidió al Departamento de Psicología que realizara un taller con ellos. La idea inicial era que los niños hicieran un dibujo de sí mismos y de esta manera, podríamos vislumbrar como es que se percibían a sí mismos. La mayoría de los niños tenía alrededor de 3, 4 y 6 años, por lo que los más pequeños al solicitarles que se dibujaran, no pudieron hacerlo y no sabían cómo, únicamente hicieron garabatos en las hojas. Otros, comenzaron a decir que no querían o no podían y todos comenzaron a seguir esa misma actitud.

Sofía dibujó a su papá y decía “no puedo”.

Delfino no quería pintar, mencionaba que le daba miedo y que no le gustaba, por lo que prefirió irse a jugar.

Angie no quería compartir las crayolas ni dibujar

Como siguiente dinámica se les proyectaron una serie de videos, en donde se intentaba mostrarles que a pesar de lo que las personas dijeran de nosotros, podíamos lograr lo que nos propusiéramos siempre y cuando nos mantuviéramos fuertes y algunas veces, tengamos el apoyo de amigos para trabajar en equipo.

Al proyectarles los videos, los niños que ya estaban muy inquietos se sentaron y comenzaron a prestar atención. Fue lo que más los entretuvo y lo que más les interesó del taller.

Al terminar los vídeos, dimos por terminada la sesión y los niños se fueron a jugar.

Taller para padres 12 de junio. Hermanos

A este taller asistieron 6 mamás. Se realizó una dinámica con sobres en donde se escribían sueños que muchos niños enfermos han planteado a distintas asociaciones que se encargan de cumplir esos sueños tales como ir a Disneylandia o conocer a alguna celebridad. Se pusieron únicamente tres sobres debajo de tres sillas distintas, las otras sillas se dejaron vacías. Esta dinámica se hizo con el propósito que las mamás pudieran vislumbrar lo que sienten los hermanos sanos cuando a los pequeños que están enfermos se les cumplen muchos de sus deseos o de cosas que quieren. La mayoría de las mamás se mostraron comprensivas respecto a esto pues manifestaron que como los deseos que habían obtenido las otras mamás eran buenos, no sentían celos sino al contrario, se sentían felices por sus semejantes. Y así pudimos ver que esto mismo es lo que manifiestan a sus hijos, pues la mayoría al contar sus historias, mencionan que al principio fue difícil pues los niños se molestaban cuando las mamás se iban con sus hermanos, pero conforme han pasado los años, los niños han ido creciendo y han comprendido mejor la enfermedad, todo esto claramente de la mano de pláticas que han tenido las mamás con ellos, para hacerles entender que la enfermedad por la cual atraviesa el hermano no es nada fácil y que es por eso que a veces llegan a necesitar un poco más de atención o un poco más de cuidados, pero que el cariño de los padres es para todos los hijos por igual y que eso no va a cambiar, incluso mencionan que en la actualidad muchos de los hermanos les ayudan a sus padres a cuidar de los pacientitos cuando están en casa, o están preocupados por ellos cuando están internados en el hospital o en el albergue y les llaman para ver cómo están y ahora ya no resienten tanto el hecho de que su mamá se vaya pues muchos dicen “lo importante es que mi hermana mejore”. Así cada mamá contó su historia de vida respecto a los hijos y las diferencias que se van creando al tener un hijo enfermo. Al finalizar el taller, todas mencionaron que les gustaban mucho ese tipo de talleres pues les servían como un desahogo y que les servía para ver que al final todos tenían los mismos problemas.

Taller para padres. 3 de julio. Lazos familiares

En este taller no se realizó ninguna dinámica, únicamente se abrió la sesión como una plática en grupo. Platicando con el departamento de psicología la idea inicial de este taller era tocar el tema de los esposos y su papel en la enfermedad de su hijo, pero ya que, no todas las mamás son casadas o tienen a una pareja a su lado, decidió manejarse el tema de lazos familiares, abordando las dinámicas que se manejan en familia, tanto cuando la madre y el paciente están fuera como cuando están en casa.

Abordando el tema del taller pasado, todos hablan sobre dejar a los hijos/hermanos, como muchas veces es muy difícil pues los hijos están pequeños y muchas veces los esposos no se pueden hacer cargo de ellos porque tienen que trabajar para brindar el dinero a las madres e hijos que se encuentran en el albergue, entonces los hijos que se quedan tienen que hacerse cargo de ellos mismos y algunas veces también de sus hermanos, algunas mamás comentan que les llaman diario a sus hijos porque aunque están con uno acá están preocupadas por los que están allá y mencionan que a veces sus hijos también les llaman para preguntarles cómo se hace tal o cual comida o como se hace tal cosa. La mayoría de las mamás cuentan con el apoyo de sus esposos que son los que proporcionan todo el capital para los viajes al hospital y de regreso, para las medicinas y también para sostener la casa; una mamá manifiesta culpa por pedirle dinero a su esposo, dice que siente que ella sólo llega a eso, a pedirle dinero para después volverse a ir, por lo que una mamá le dice que pues ella también puede hacer algo para ayudar a solventar los gastos, que ella por ejemplo siempre anda cosiendo servilletas o haciendo cosas para venderlas pues es madre de dos hijos y cuando sus hijos nacieron, su marido las dejó por alguien de su misma familia, además que sus dos hijos están enfermos por lo que ella ha tenido que vérselas sola para sacarlas adelante y así lo ha hecho siempre. Una mamá menciona que no le exige más a su esposo de lo que gana, pero que también lo limita en ciertos lujos, que, si ella no se los puede dar, él

tampoco y que si también lo ve que está malgastando el dinero mejor se lo quita y se lo gasta en algo de provecho para ella o para sus hijos.

Al terminar de escuchar las historias de las mamás, ellas nos pidieron que nosotros contáramos un poco de nuestra historia familiar, que hacíamos, si teníamos pareja, etc. y así lo hicimos mis compañeros del departamento de psicología y yo, por último las mamás agradecieron, la atención y externaron que les gustaban mucho los talleres pues era como venir a platicar y les servían porque a lo mejor no todas tenían los mismos problemas, pero se parecían y así sabían en que podían ayudarse unas con otras.

1ª entrevista. Sra. Hilaria Castro

36 años

Guerrero

Ama de casa

Mamá de Luis Delfino

P: Me gustaría que me comenzara a platicar cómo fue todo cuando le diagnosticaron la enfermedad a su hijo...

H: A mi hijo lo diagnosticaron el 6 de junio del 2017. Le diagnosticaron la leucemia

P: ¿Cuántos años tenía él en ese entonces?

H: Cinco, creo. (ríe)

P: ¿Y cómo fue ese proceso?

H: Con puras fiebres muy altas y este, traía bolitas en el cuello y abajo de la axila izquierda o derecha, es que no me acuerdo, pero traía igual una bolita y en cada lado de los testículos igual, traía una bolita de cada lado y este, de ahí me dijeron los doctores que se le iban a ir bajando, bueno con las quimios, que primero tenían que ver y sí, ya después le fueron bajando y gracias a Dios ahorita ya no tiene nada de las bolitas; igual traía el hígado muy hinchado y ya no comía, venía ya muy grave porque allá en Guerrero ya lo tenía yo hospitalizado en un hospital general y pues

allá no conocen nada de leucemia pues no me dijeron nada, nomás me dijeron que lo que es para la fiebre ya no estaba respondiendo el medicamento bien y pues sí ya lo saqué y me lo traje para acá con las puras recetas de que antes yo lo andaba llevando recetas en doctores particular y entonces por eso llegué aquí al hospital y ya en el hospital pues ya me recibieron con eso y ya lo empezaron a tratar así como le digo, que me dijeron que con las quimios se la iban a ir bajando y sí se le fueron bajando y ya de ahí empezó con sus internamientos; le dieron cinco internamientos pero igual también se le había complicado; le dio el parvovirus en el hospital, vomitaba sangre. Pero yo no conocía este albergue y a veces pues en tiempos de agua como estos tiempos, de estos días nos sacaba la policía afuera y yo sin conocer a nadie entonces nos los pasamos pues un poco pesado sin conocer gente. Me aguanté creo que dos meses, me aguanté completitos ahí.

P: ¿En el hospital?

H: Sí, y ya de ahí si tengo una cuñada que vive por Ixtapaluca pero pues ella no entendió el problema de mi niño, entonces como que se enojaba, se molestaba de que nos veníamos al hospital yo y mi esposo de que nos andábamos ayudando, y este, y ya de ahí me acerqué con trabajo social pero tardó; no me acuerdo que mes que llegué aquí, es que mis tarjetitas los perdí los primeros que me dieron entonces ya de ahí pues trabajo social creo que se dio cuenta de que yo andaba ahí, como que no me movía para nada y ya me preguntó y le comenté todo lo que me estaba pasando pues ya me mandaron este albergue que está muy bien.

P: Entonces durante ese tiempo que su hijo estuvo internado, ¿quién estuvo con él? ¿Usted y su esposo?

H: Yo y mi esposo.

P: ¿Nada más?

H: Sí, nosotros dos nada más.

P: ¿Se turnaban o cómo le hacían?

H: Un principio pues nos turnamos pero ya de ahí ya no, me dejaba; pues este, nada más los fines de semana me iba ayudar cómo trabaja por, dice que por el centro pues más no sé, no conozco yo aquí hasta dónde iba él y se quedaba allá y ya los sábados a mediodía que se salía llegaba directo al hospital y los domingos se

quedaba todo el día, entonces me cambiaba, yo según que descansaba y me iba para afuera nada más, entonces de que igual ya los tenía mis pies hinchados me salía afuera a descansar y ya de ahí otra vez los lunes tempranito se iba a trabajar y así iba haciendo casi toda la semana no me ayudaba, pero pues algo. Y entonces de que nosotros no tenemos quién nos ayude con dinero. Sí sufrimos mucho de dinero porque pues nadie nos ayudó, nosotros solitos fuimos saliendo y de que mis hijos pues todavía estaban estudiando todos, entonces igual necesitaban también apoyo de nosotros.

P: ¿Y los dejó allá?

H: En Guerrero, sí

P: ¿Con quién los dejó?

H: Solitos porque pues nadie. Hasta ahorita pues mi suegra pues ya como que ya entendió más ya nos ve que ya no estamos entonces como que ahora sí que ya los jaló, que ya viven más con ella, pero pues una parte para mi niño aunque tienen los 9 años, apenas los cumplió el 16 de abril, los cumplió ya los nueve. Los primeros días cuando llegamos bueno nosotros nos venimos para acá, él nos lloraba mucho, porque nosotros ya vivíamos en una casa propia de nosotros. Entonces yo nunca, ahora sí que nunca viví con mi suegra desde ahí cuando nos apartamos ya vivimos solos y nunca fuimos a dormir con ellos y por eso creo que nos lloraba mucho como que no se adaptaba con nadie pero ahora sí que ya les habla ella y él igual como que ya, ya se adaptó con ella entonces ya lo sigue más mi suegra; qué bueno, nosotros también cuando nos ve se pone bien contento pero que ya no lo separo tanto porque es que cuando yo me vengo, él se siente triste, igual luego veo que no, ora' sí que a lo mejor piensa que nosotros que venimos aquí, que él se va a quedar solito otra vez y así y mejor ahora ya no lo separo con mi suegra lo dejo ir un rato o si no se va a jugar o ver la tele con ella se acerca sí, pero le digo a mi esposo: *"Pues ya, cuándo ya no me venga, entonces sí ya los jaló para tenerlos ahí en la casa siempre pero ahorita no"*, me voy como si fuera de visita nada más voy y ya lo dejó porque ya lo vi así ya no cambia mi niño pero antes sí, antes mejor le decía a mi suegra: *"Pues ya me los llevo para mi casa, ¿no?"* *"Bueno sí está bien"*. Me los llevaba y otra vez los dejaba solitos, como que se sentía solito pero ahorita

ya no más de que mi esposo ya regresó con ellos pues ya no se sienten bien pero antes sí sufrieron un tiempo pues este año, este año que ya no están sufriendo, los demás meses que nos fuimos sí, sí sufrieron más pero ahorita ya no como dice Juanita (la mamá de otra paciente que recibe apoyo en el albergue) pues ahora mi niña ya va viendo que hacer ella solita y la mayor pues había empezado a trabajar, pero ya de ahí de que allá que hay ferias y todo eso y de qué es un pueblito, entonces lo que el comisario así de todo el pueblo pone a cada quien de sus cómo le diré, de lo que cada habitante pone a que dé de comer o de cenar o de almorzar entonces en la fiesta de abril, hacen fiesta allá, una feria sale así que según quedé grande para ellos, entonces este, mi hija fue y ya no trabajo ahorita, ya se quedó con ellos, dice que ahí se va a quedar unos días con ellos pero hasta ahorita sigue ahí.

P: ¿Con los de la feria?

H: Sí, no, pasó la feria, porque pasa el 27 de abril de ahí ya, el 23 24, 25, 26 y 27 y nosotros nos tocó dar de comer un día pero ya de ahí este fue, es de que nosotros ahí hacemos tortillas allá no hay tortillerías como aquí entonces este fue a que hicieran las tortillas y que dieron de comer entonces se quedó allá en mi rancho y ya no está trabajando pero antes sí trabajaba y por eso los niños se quedaron ahora sí como solitos mi niña y mi niño más pequeño, sí mi niña cumplió los diez años el 11 de mayo ya cumplió los diez años y ahorita pues están con mi suegra, no están en mi casa, sí se van a dormir todo eso, pero más están con mi suegra, sí. Pero mi mamá pues ahora sí que en una parte pues sí le digo que ya llegamos y todo eso, pero contarle todo, todo no, como que no entiende hasta ahorita, como que no, piensa que es un lugar muy bonito aquí. No mejor ni le cuento, mejor mi esposo y mis hijos les cuento, ¿saben qué? esto pasó y esto, ya me dijeron que ya me puedo venir y todo esto, son los únicos que me siento a platicar con ellos. Mi suegra sí los tiene ahí pero más no le platico todo, todo de mi caso no. Mis hijos y, y por eso digo para que contarle a los demás. No, si no me entienden no saben ellos piensan que es una fiebre que ya le dio y ya puede estar acá ya no voy a estar aquí, vengo aquí porque pues a lo mejor tenemos dinero es un lugar bonito pasear aquí y pues no.

P: O sea, ¿cómo que no entienden la complejidad de la enfermedad?

H: Ajá sí, piensan que México es muy bonito y a lo mejor nada más porque me ya me gustó vengo o yo que sé porque veo pues que con la mirada pues con verme y verlos a ellos como que no entienden lo que nosotros estamos pasando y este, porque yo vi con mi mamá pues más antes cuando mi niño este, vi que sí estaba sufriendo, fui con mi mamá y le digo pues ahora sí que le dije que lo hacen cargo y todo eso y ya y voy llorando como loca y ellos me tomaron no sé pues yo digo que como loca me tomaron porque no hicieron nada, nada más se me quedaron viendo como si nada y ya después como que no y decía mi niño: “No mi abuela”, dice, “en lugar de que me hable me regaña” y todo eso y ya después éste pues ahorita yo creo que sí me entendió después me dijo: “Oye aquí los tengo a tus niños, no te preocupes”, o siempre que me iba “No, no te preocupes, yo aquí los cuido”, y así hasta ahorita como que si nos fue jalando igual ella y pues ella de que también vivía solita entonces como que ya no tenía niños y ya ahorita pues hasta ella misma dice “Ahora sí te los llevas los voy a extrañar” porque sí ya estuvo viviendo muchos días con ellos y ahí así como que sí me fue entendiendo pero pues cómo te diré, pues sí.

Lloraba con ellos pero después como que ya no, de qué Delfis luego me regaña, dice: “Llorar no es bueno hay que echarle ganas para salir, salirnos adelante porque el mismo lo dijo en el SUM no sé si, ay no me acuerdo que con quién pero sí estaban llorando y yo también no me aguanté y lloré pero ahí fue donde me dijo y a todas las mamás que estamos nos dijo: “Hay que echarle ganas para salir adelante ya no hay que ponernos, porque si lloramos” éste como dijo “No le podemos echar ganas” y así y así le hace su dedito (hace una seña con la mano). Hace un año pues, pero no me acuerdo de qué evento fue pero así dijo y ya pues de ahí deje de llorar y pues gracias a Dios ahorita pues sí ha caído en urgencias no digo que no, pero nomás en observación como esta vez por el herpes que le dio, sí cayó por dos semanas pero ahorita nada más por dos días o tres días hasta cuatro es lo máximo que he estado aquí yo lo máximo ¿no? bueno en la ciudad, porque si mi hijo se pone mal o así pues yo estoy contando desde hace un año el día 26 de mayo, el 24 de mayo, el 25 estuve aquí pero el 23, el 24 tenía quimio y ya de ahí éste el 25 cayó a urgencias, el 26 que fue su cumpleaños porque me acuerdo que estuvo en

observación e igual estamos en el hospital pero en urgencias nada más en observación y de ahí ya no caía hasta apenas el 14 de mayo de que lo que le digo entonces nos echamos dos semanas completas y de ahí hasta ahorita pues ya va bien sí, pero que caiga así cada rato o que le transfunden sangre gracias a Dios ya no.

P: ¿Y ahorita ya no tiene quimios?

H: Sí, está en tratamiento todavía, de que la leucemia es para largo tiempo entonces vamos una semana, en la semana 67, 68 ya lo que ya recibió, vamos a ir a la 69 esta semana que entra de quimioterapias. Es cada 8 días. Sí de que ya entró en mantenimiento y es cada 8 días, pero pues de pastillas, no deja de tomar.

P: Y su esposo cuando está allá, ¿trabaja o qué hace?

H: Como ahorita si está trabajando. Paga los viajes y todo eso.

P: ¿De qué forma cree usted que el diagnóstico no bueno la enfermedad de Delfino ha afectado a la familia o cómo cree usted que cambió su familia o su rutina digamos a partir del diagnóstico de su niño?

H: Pues para mí no cambió, no cambió porque éste, pues sus hermanas de que ya están más grandes entonces como que ya entienden lo que le pasó y todo eso pues se hablan bien, se llevan bien, pero él es el que luego anda pegándoles de que pues anda solo aquí y luego los llevo a juntar, yo creo que no sé, se siente incómodo o yo que sé. Si cuando lo llevé muy feliz, pero nada más pasa como un día o dos días ya como que se pone no sé de qué pues yo ando como aquí le llegó a platicar que no haga eso, pero no entiende. Pero y a veces hasta a su hermanito le anda pegando y le pega donde más le duele y pues a mí me, yo le digo a él: “También tú me necesitaste yo estuve, bueno he estado contigo, pero también tú hermanito me necesita para estar aquí con él”. Y ya a veces se pasa de que le digo eso de que mejor me voy a ir con su hermanito “Ah pues vete, se viene mi papá” y así y de que su papá pues nunca les pega, así como dice Juanita que él sí se pasa su esposo y todo, pero yo no yo creo que por lo mismo o no sé. Pero si el que pega es él.

P: ¿Allá ya no va a la escuela o sí?

H: Allá no porque está retirado, sí porque le dije a la doctora lo que me dijeron el maestro y la directora antes. No, dice que hasta que le hagan los estudios según

que le iban a hacer otro aspirado para ver todo pero desde que cayó esta vez no me han dicho nada, de que la mera doctora no me ha atendido, nada más los residentes entonces aunque les digo pues ya “No su niño va así y así” entonces y ya no me dejan no como la doctora “Ah pues su niño ya le dije que va a esto y esto”, y esto residentes como que no, no sé cómo que no les entiendo, ni ellos me entienden, ni yo porque me dijeron que en la semana 68 le cambiaban las quimios pero de estas recetas que me las dieron siguen con los mismos entonces por eso yo no me he movido para irme a mi casa. A mí me da miedo de irme a mi casa con lo de las quimios porque ya he visto que sí le hace reacción, con lo que no tanto pues con el protexate que le toca esta semana y la otra, pero con lo demás sí

P: Pero, ¿qué le da miedo de las quimios?

H: Ah porque cae en urgencias, le da fiebre y pues estando está retirado y por cualquier cosa pues para mí está muy retirado. Como esta vez lo traje con mucha fiebre, 38.5 me estaba marcando y estuve tan lejos, lo de una noche imagínate todo el camino toda la noche y entonces éste, por eso le dije a la doctora que este sí ya podía ir a la escuela y me dijo que no que todavía falta que vieran que si podía o no y yo en una parte pues dije lo primero su salud ya de ahí hasta que ellos me digan si se puede ir pues ya si pues ya va a ir normal mientras que ya esté bien pero pues esta vez no me han dicho nada.

P: Y cuando está allá ¿frecuenta amigos o así de su localidad?

H: Sí por ahí, sí tiene.

P: ¿Y cómo ve usted el cambio desde que lo diagnosticaron o vio algún cambio en él?

H: Pues ha mejorado mucho ha mejorado porque se había quedado peloncito, flaquito y ahorita lo veo flaco pero no está como a como estaba, ha cambiado, ha mejorado mucho.

P: ¿Su familia cómo tomó el diagnóstico su esposo, por ejemplo, que dijo?

H: Mi esposo pues antes, antes ah, es que les platicaba que con la psicóloga Yuli me acerqué porque antes mi esposo en un tiempo como que se quería alejar de mí que no entendía lo que es la enfermedad del niño me decía que, que le decía su hermana que yo tuve la culpa que por eso le dio la leucemia a mi niño, que yo sufría

por p***** por no darle de comer y por eso, entonces mi esposo un tiempo como que quería cambiar, pero él se quedó conmigo y platicó con él y pues me sigue más a mí que a su hermana y ahorita pues no me habla su hermana porque se enojó por no hacerle caso creo, porque no le hizo caso a ella y se fue conmigo y así como que me siguió más a mí porque le dijo que pues para que viene porque mi esposo se había quedado igual flaco, flaco de lo que estaba de que pues trabajaba y no se dormía bien entonces yo creo que por lo mismo pues le quería meter cosas a su hermano. Y este pues gracias a la psicóloga pues hasta ahorita ya vamos bien y no ha cambiado nada, así sigue como siempre me habla igual, aquí nos habla cómo estamos y todo eso.

P: ¿Y usted qué pensó cuando le dijeron que su hijo tenía el diagnóstico de leucemia?

H: Ah, pues yo, yo no sabía qué hacer, yo lloraba mucho, yo pensé que ya no se iba a curar y todo eso. Y yo más, que veía a niños bien frágiles y él igual y este, ah y más le decía pues a mi esposo (su hermana): “No pues está muy malo el niño y luego ¿porque lo andan trayendo? ¿Qué tienen mucho dinero? Si le pasa algo, ¿cómo se lo van a llevar? y todo eso, por eso en lugar de que nos apoye de que ella vive aquí, mejor le metía cosas a su hermano y le decía que pues como nos lo vamos a llevar, si le pasa algo, en lugar de que le anime mejor así le decía y por eso mi esposo se había desanimado “Hay que llevarlo” dice, “A la casa por si le pasa algo” dice, “No, le digo yo mientras” es que yo tengo un hermano en Morelos y él es el que le hablé cuando ya me venía para acá los primeros días y llegamos al hospital porque yo no conozco, entonces este, cómo le diré, investigó a dónde queda y ya él me fue a recoger a la terminal, en la Tapo, que le dicen y ya fue él donde me fue a traer y llegamos directo al hospital, entonces yo, le dije a mi esposo “Es que ya me ayudo mi hermano, me vino a dejar, entonces yo no necesita apoyo de tu familia si no quieren pues no, no, no yo quiero que le hagan todo lo que puedan los doctores y ya que no me estés diciendo” le digo y ya esté ya me dijo: “Pues si tienes dinero, quédate; pienso irme porque no he visto mejoría” algo así como que me dijo le digo “Pero sí” le digo “ha mejorado”, porque ya cuando lo vi ya se paraba y todo eso, sí como que sí lo vi que ya despertó más y él decía que no le digo

“Porque no estás más con él pero si yo lo veo que está mejorando” y ya de ahí pues vi que sí como que ya entendió más hasta ahorita pues no me dice nada o que me diga no hay dinero cualquier cosa que me piden si ya ven por dónde si no me dice nada.

P: ¿Si la apoya?

H: Pues antes él lo llevaba a laboratorios, hasta él (Delfino) luego me dice, “No tú no conoces, mi papá conoce, me lleva en metro”, dice, “y tú no”, así me decía. Porque me dijo la psicóloga que yo le dejara que viera todo él más y entonces yo pensé irme a verlos a mis niños y fui creo que por tres días, entonces se lo dejé a él y ya él andaba allá. Pero cuando ya salió de ahí del hospital ya lo sacamos creo que por una semana no me acuerdo pero el chiste que es cuando ya vio que él sí el mismo me dice su papá se puede mover más; y lo cargaba pero ahorita ya no creo que lo cargue, ya está bien grande. Ya creció, ya se dio un buen de estirón, porque si estaba chiquito, estaba chaparrito, ahorita ya no, ya creció.

P: ¿Usted qué sabía del cáncer antes de que a su hijo lo diagnosticaran o de la leucemia?

H: No yo no sabía nada de eso, de que allá donde yo vivo. Mi único hijo que se enfermó de eso, nadie más se ha enfermado. Por eso yo cuando me dijeron que tenía eso y yo decía ¿por qué a mi hijo? ¿Por qué no a los demás? y así pensaba y ya después dije no pues sí ya me tocó estar aquí y pues tengo que ver a ver cómo lo tengo que cuidar y sí ahorita pues ya no siento nada y ya voy conociendo por donde más o menos, también que yo no conozco y no me salía para nada y así como que uno se va acostumbrando como ahorita no siento nada así que yo sí a veces me llegó a preocupar cuando me piden algo.

P: ¿Pero su esposo le ayuda?

H: Sí.

P: Y, ¿qué ha aprendido usted con todo esto?

H: Pues este del tratamiento, o de las quimios ya se y ahora sí que los voy grabando que va y cual no va, cual le hace reacción o cual no, o no se le baja cuando no está bien de defensas y sí, ya voy viendo igual de las pastillas de que lo que está

tomando ahorita es cada 8 horas, 6 pastillas pero como que ya voy aprendiendo más.

P: Ya se va haciendo doctora

H: Igual que es que me ponen allá “¿No de cuánto?” no que de 1.2 y así ya voy viendo. Pues mi esposo creo que no tanto como ahorita, yo ya aprendí más pero él pues no tanto, ya le voy a explicando.

P: ¿Cuando llego aquí al hospital en el de pediatría fue donde la atendieron luego luego?

H: Sí, luego, no me dejaron días, gracias a Dios que dicen que unos que les hacen primero los estudios que no salen todo eso, no llegué directo no batallé para nada.

P: Bueno, señora Hilaria, eso sería todo, muchas gracias.

Después de terminar la entrevista, terminé también la grabación, la psicóloga de AMANC estuvo presente durante todas las entrevistas como observadora, por lo que al terminar esta entrevista la señora Hilaria continuó platicando con nosotras sobre que ella volvió a la casa de su cuñada y vivió allí aproximadamente un año, cuando fue lo más difícil de la enfermedad, donde el niño tenía las quimioterapias con las dosis más duras, por el miedo a que se pusiera mal, y no lo pudiera trasladar porque allá el hospital está muy lejos, pero su cuñada ha sido muy grosera. Cuando estaba aquí, menciona que se bañaba cada 6 días que era lo que permanecía en el hospital mientras su esposo llegaba a relevarla, cuando su esposo llegaba ella se iba a casa de su cuñada y se ponía a lavar ropa para al día siguiente irse a las 4:30 a.m. Ahora que el niño está más sano ya se lo lleva a Guerrero, por eso dicen que allá no le cree que está enfermo, porque ya tiene cabello y físicamente se ve bien y cuando perdió el cabello y se veía más mal físicamente es cuando estuvieron viviendo aquí.

Después de ver que la plática continuaba decidí volver a grabar.

Hablaba de todo lo que su hijo ha padecido en el hospital y que había veces que lo tenían que estar picando mucho porque no le encontraban las venas o a veces se le tapaban.

H: ...Entonces todos esos días estaba bien, ya no se tapó la vena ni nada y ya que le digo: “¡Ay! Quién sabe creo que trajo la buena suerte la enfermera porque ya no se le tapó”. Pero entonces diario lo estaban pique y pique y pique, si no en la tarde, es en la mañana, y así los días que estuvo ahí. Pero ya de ahí el viernes y el sábado y domingo, el lunes decían que me lo daban de alta, pero en la misma venita que estaba aguantó. Se pasa pero así que él lo anda cargando no, él lo cuida dice que lo tiene que cuidar (refiriéndose al catéter que lleva Delfino) porque si no, la pobre vena dice “se revienta” y así me dice.

P: Ya entiende más a cuándo estaba más pequeño, ¿no?

H: Sí, e igual me dice que el medicamento que es intramuscular que le pongo, dice “mamá duele bastante, pero tengo que aguantar”. Le digo “pues sí tienes que llorar, yo no digo que no, sé que duele.” Si llora pero sí se deja. Había otras venas donde no se dejaba también brincaba dice, como el toro.

A veces me hace de reír pero a veces me hace de enojar. No, hace cosas increíbles. “Brincaba como el toro”, dice y le digo “sí”. Es que de que allá hacen jaripeo de toros entonces es donde ve que brinca como el toro.

Me estaba diciendo una señora, ah, pues la mamá de Adriana, cuándo nos toca sentarnos con ella luego de que ve Adriana que está como apachurradita, hoy en la mañana creo no sentamos con ella que le dice o ayer en la tarde y qué le dice: “Adri, ¿Por qué éstas así?” “No es que me pusieron quimio y no tengo hambre” “Ah, pues échale ganas, pues ahora que te vas a tu casa vete a las fiestas. Las fiestas hacen bien” y fíjese que es un niño pues que se ve que no sabe nada y le dice “¿por qué?” “vete a la fiestas para que te distraigas un rato, se te olvide tus, las cosas que tú tienes, los problemas que tienes” y ya que me dice su mamá “¿Apoco sí señora?” y le digo “Pues depende yo no le puedo decir pues, aquel a todo lo que haga pues que sea lo que usted quiera que así usted, yo no, él es el que le está diciendo” y ya que me dice la señora “¿Apoco si él cuando lo lleva lo lleva a las fiestas?” y le digo “Pues una vez”, se animó y me dijo mi esposo “Pues sí llévalo un ratito”. De allá que cuando hacen bodas y todo eso, pues una de sus primas me dijo pues se van un rato.

Psicóloga: Ah, sí me acuerdo de una vez que se fue bien emocionado por qué quería ir a la fiesta.

H: No esa vez ni fuimos, el 14 luego llegamos a urgencias y lo hicieron el 18 y pues no nos tocó, estaba bien enojado que le hablé a mi papá y le dice “Ah sí abuelito” “Ah sí mijito me estás hablando”, “¿porque me estás hablando hasta apenas porque ya no tiene nada de carnita por eso me estás hablando?” (ríe) y yo de risas que me mataba en el cuarto ahí sentada. “¿Ahora por qué? dice, “está enojado” “pues aquí dice está enojando que porque ya se acabaron todo y por eso apenas le están hablando”. Apenas antier le hablaba entonces estaba bien encabronado es que apenas dice “¿Sabes mami? porque yo me enojo es que apenas cuando pasó mi cumpleaños porque no me felicitaron no me hablaron y apenas me están hablando” y le digo “Pues si quieres no hables y ya” que pone el celular a mi lado y ya no habló. Pero es lo que quiso decir. Pero ya no nos tocó. No una prima de mi esposo que se casó, pero yo de que llegué creo que en la mañana no bajé, entonces yo mi costumbre cuando llego, les doy de comer ya que les doy de comer me acuesto a dormir un rato entonces me dormí un rato y él no se durmió de que se fue durmiendo, ya no se durmió y ya eran como las 6:30 de la tarde dice: “Mamá hay que irnos un rato si no cuando llegué mi papá; es que me dijo mi primita que voy a bailar” y pues yo pensando que no era cierto y no, que se pone a bailar con su primita y ahí están bailando. Hasta su maestra; no pensé que tuviera su maestra de preescolar, dice: “No ahora sí” dice “señora, me quedé sorprendida” le digo ¿por qué? y dice mira su niño como baila a poco lo ha llevado a los bailes y le digo no y ahí anda bailando y éste, se sorprendió la maestra, y sí estaba baile y baile ah y ya después, y que está retirado también la cancha donde yo vivo que los hacen en una cancha; mi esposo ya fue por nosotros y le digo “ya hay que irnos” “un ratito, otro ratito” y ya este, y ya le convencí pues ya, “ahora sí, vámonos ahora sí” dice “ya baile mucho. Mañana me van a doler mis piecitos” y cuál le van a doler, no dijo nada y desde ahí empezó como que ya este, se animó a ir algunas partes igual en el fin de año igual nos tocó allá entonces hicieron convivio una de mis hermanas y fuimos igual andaba normal y por eso todo lo está platicando a la niña y dice ah y luego, luego dijo la niña, dice “Ay es que mi mamá fue a una y no me llevó, me quede en la casa”, le digo pues

ahora sí de cada quién, yo sí, mi niño, cómo me dijo el doctor Edgar, no sé si todavía este porque ya no lo he visto, él me dijo “No señora usted no lo tiene que dejar adentro de la casa todo el tiempo, usted llévelo para que se distraiga un rato, con que le lleve su cubre bocas para prevenir infecciones, pero llévelo” Y sí, desde ahí como que entendí y me lo llevo y si como ahorita veo que no está pensando, antes se sentaba como que sí lo sentía bien pensativo, se dormía mucho y ahora ya no, ya no lo siento; cuando me ve que sí me enoja si se sienta pero cuando no es porque se va. Pero antes no antes como que nada más estaba pensando me voy a curar o no pero ahora ya no ahora él dice, pues que le dijo a la niña, él ya no piensa si está enfermo, “Sí cuando me siento mal le digo a mi mamá que me siento mal pero hasta ahí pero así que yo esté pensando así como tú estás pensando yo no estoy pensando” así le dice a la niña y ya que le dice “Ah pues entonces me voy hoy” y según que se fueron hoy la niña, ya la animó. Y sí me dijo la mamá de Iker ya se fue, no sé cómo se llama, esta Adriana, creo que se llama y yo no le dije nada si le dijo o no su niña, peros si la animó de que se va; “pues que te vaya bien” dice. Si hay veces que se sienta así a platicar así como que más tranquilo no sé pero nomás se le entra como que no y no hay veces que sí entiende, porque hasta a la señora le dijo “Yo me voy y yo bailo yo no nada más estoy viendo” (ríe). Les gana a sus hermanos y aquí no baila pero les gana a sus hermanos, es lo que me dicen “Mamá, ¿allá hay bailes o porque mi hermanito baila mejor?” Como que está más despierto él y sus hermanos como que no, sí pues pero nomás le quedan viendo, le digo “No, ni se lo enseñe, quién sabe de dónde aprende.” Su hermanita luego la agarra y luego ahí anda bailando.

P: Está bien señora muchas gracias, eso sería todo.

2da entrevista. Sra. Erika López

Mamá de Sofi

31 años

Zamora, Michoacán

Recién comencé la entrevista a la señora Erika le entró una llamada, le dije que no había problema en que contestara y después se tuvo que ir un momento debido a la llamada ya que le iban a enviar dinero. Después regresó y le preguntó a la psicóloga si le podía hacer favor de retirar el dinero con su credencial de elector e iba a esperar otra llamada, le pidió los datos a la psicóloga y acto seguido comenzó la entrevista.

P: ¿Cuál es el diagnóstico de Sofi?

E: Leucemia linfoblástica

P: ¿Y qué edad tenía cuando se la diagnosticaron?

E: 2 años, 2 meses

P: Y actualmente, ¿qué edad tiene?

E: 4 años... marzo abril mayo y junio. 2 años, 3 meses tiene con la enfermedad.

P: ¿Y cómo fue que empezó todo? ¿Usted cómo se dio cuenta?

E: Con fiebres. Tiempo atrás padeció mucho de gripa tos, y decían que eran infecciones en vías respiratorias, ya después empezó con calentura, sudor y dolor de estómago y empecé a notar así. Apenas se iba a poner mala y la llevé y pues siempre me decían lo mismo mejor la llevé con una doctora particular y ella fue la que estuvo sacando estudios; en un día le sacó estudios y el otro día me mandó para acá

P: Y cuando llegó acá, ¿a dónde fue?

E: Me mandó al hospital que porque acá me iba a recibir un doctor de cancerología y ya de ahí me iba a mandar al INP y así llegué a cancerología y de ahí llegué al INP

P: Y cuando llegó ¿cómo fue la atención que le brindaron?

E: Bien porque él me mandó con una doctora y ahí fue donde como llegué, ya ni recuerdo cómo se llama. Todo así fue pues como un de repente así se me hizo que iba llegando donde me iban diciendo, ya que con la doctora no supe ni cómo llegué pero ahí ella me llevó a la sala de urgencias y ya de ahí fue todo bien, empezaron con todos los estudios, la diagnosticaron, qué tratamiento le iban a dar y ya cuando me dieron la noticia que iban a hacerle y a darle tratamiento también le hicieron su estudio que sí era cáncer, la leucemia y ya empezaron con el tratamiento. Fue bien.

P: ¿Y cuál fue el tratamiento que le dieron?

E: A ella le dieron el protocolo San Judas 15, es el que ella lleva.

P: ¿Era la primera vez que usted venía aquí a la ciudad?

E: Sí, nunca había venido

P: ¿Y vino sola?

E: No, con mi esposo. Pues los dos veníamos a ojos cerrados como quien dice. Ni él ni yo habíamos venido nunca.

P: ¿De qué manera cree o siente que ha cambiado su esfera familiar o digamos como su relación familiar desde el diagnóstico de Sofi?

E: ¿Económicamente o de todo?

P: De todo.

E: Económicamente pues ahí vamos, más o menos, poco a poquito. Apenas llega un apuro pues ya me mandan mis hermanas me ayudan o algo, ya es algo pues. Sí ha cambiado algo para que le digo que no. Sí hemos tenido más como se dice esto, que quieren una cosa y no puedo comprársela... es que yo antes trabajaba y pues si ellos querían algo yo se los compraba de lo que yo ganaba o miraba y así y hoy no, ahora si más restricciones en todo.

P: ¿Usted dejó de trabajar?

E: Sí pues yo soy la que me encargo de ella, de estar con ella y de venir para acá y de todo ahora sí y pues ahora sí, más restricciones para todos. Y pues sentimentalmente, pues se ve como que la tengo que chiquear más por lo mismo de que se me pone así ya mal, tengo que hacerle cariños que a la más grande porque la más grande ya ella me ayuda, porque tengo otra niña de 9 años, le gana

por 5 años y ya ella también le empieza a decir “Ándale come para que te vengas rápido” y así

P: ¿Y ella es la que le ayuda? ¿La de 9?

E: Es la de 9, la que me ayuda con ella y con la chiquita también cuando estoy allá, también me dice que ella me ayuda a cuidarla le digo nada más cuídamela en lo que yo hago una cosa o hago otra pero de todos modos estoy al pendiente de andar para allá y para acá

P: ¿Cada cuándo vienen para acá más o menos?

E: Cada mes. Ahorita estamos viniendo cada mes

P: ¿Sofi va a la escuela regularmente o nada más cuando viene aquí?

E: Nada más cuando viene aquí

P: Cuando está allá, ¿está en su casa?

E: Allá andaba viendo si la apuntaba este año pero cuando fueron las inscripciones anduve por acá se me puso muy mal y estuvimos en el hospital y ya no fui a inscribirla ni nada, pero aparte me da miedo que como trae su catéter y es una niña muy inquieta me da miedo que le vayan a dar un golpe o algo. Y quiero ver si la puedo anotar para el año que entra. Es que ahí es de 2 años máximo, mínimo un año y voy a ver; pero en este transcurso del año pues la apunto aquí y que se lleve tareas para la casa y allá que las haga, porque la verdad sí me da miedo por qué es una la que corre, ¡córrele al hospital!

P: ¿Le da miedo que se lastime?

E: Lo del catéter más que nada, lo del catéter si me da un poco que se le vaya a mover o algo, ya no le vaya a funcionar y hay que retirarlo. Y ya no tiene venas, le navegan mucho para encontrarle sus venitas, por eso no. Su catéter ha estado funcionando muy bien hasta ahorita, gracias a Dios y pues mejor que siga así.

P: ¿Y allá por donde vive tienen amiguitos?

E: Amigos, amigos, no. Nada más si tiene pues la familia, es grande, de mucha familia, de hecho son como 15 nietos que tiene mi mamá y en veces nos juntamos todos y juega con uno y con otro de su edad y como dos o tres que juega con ellos.

P: ¿Es muy juguetona verdad?

E: Demasiado

P: ¿Y cómo cree usted que Sofi tomó el diagnóstico?

E: Pues cuando se vino estaba muy chiquita y ahorita pues no ha cambiado mucho pero no lo tomo así, que hasta eso que si le dice la doctora “come” así le dice “te hace bien éste y éste alimento” que le digo que no quiere, ella se lo come porque la doctora se lo dijo. El medicamento no le navego, porque se lo toma ella sola, “Ay me toca el medicamento” y ya se lo doy pero lo ha tomado muy bien, hasta eso que si me ayuda también, como quien dice, ella.

P: ¿Conforme ha ido creciendo ha ido entendiendo mejor?

E: Ha ido entendiendo, es que de por sí casi no se me enfermaba y ahora que cayó acá pues yo creo que ya se le hizo normal y de los piquetes también, ya sabe que la tienen... sí llora pues es obvio ¿verdad? sí llora, pero no se mueve ni nada hasta eso que si se deja hacer. Nada más si lo que si no quiere es caer a urgencias. Ahí la hacen sufrir mucho eso es lo que no quiere. Yo creo se aguanta si se pone mal, se aguanta “¿Te sientes bien?” “Sí” y yo la veo así medio mal, “No, tú te sientes...” y no quiere ir, hasta que ya no aguanta “Llévame a urgencias” es lo que he visto en ella.

P: ¿Ella le dice?

E: Sí, pero hasta que ya no aguanta, que se sienta de plano bien mal. Por eso le digo que no, que me diga antes para yo llevarla pero dice que no quiere y no quiere, es lo único que yo he visto

P: Y, ¿por qué cree que ya hasta que se siente muy mal es cuando le dice?

E: Porque la han hecho sufrir mucho, es que allí la pican y la pican y en veces no saben los doctores y le dan hasta 10 piquetes para sacarle sangre. Yo pienso que es eso, es lo que ella no quiere porque si le digo yo que no la van a picar si va y se deja y todo, pero pues no puedo estarle diciendo mentiras tampoco, no, ya después no me va a creer. Si luego así como es. Yo la última vez que se internó le dije “Vamos, nada más te van a revisar” porque yo no la miraba tan mal, “Nada más te van a revisar y ahorita nos vamos a venir... no ahorita nos vamos a ir a la feria” le digo, y ya iba bien contenta y a la mera hora si la dejaron, que iba que estaba mal y ya después empezó a empeorar y a empeorar y ahorita me ha dicho “Tú me dijiste

nada más” me decía, “¿Sí me van a picar?” y le digo “Pues ya no te puedo decir que no, ahora sí que no sé hija”. Sí así pero sí.

-Suena el teléfono y otra vez me pide permiso para contestar, al terminar la llamada continuamos con la entrevista. -

P: ¿Usted nota algún cambio en Sofi a partir de su diagnóstico en su comportamiento o así? **E:** No, siguió siendo normal

P: ¿Y usted cómo lo tomó?

E: Pues al principio muy mal. Ahorita, bueno más o menos, en veces tengo como, bueno creo que todos los demás, caídas y levantadas, pero ya ahorita ya se me está haciendo como normal, estar gastando, estar viniendo. Ya hasta que salgamos de todo esto pues también va a seguir igual, voy a seguir viniendo. Así que pues ya no espero que me digan que ya no voy a volver nunca (ríe) así como quien dice pues sí se toma, al principio, se toma muy mal, no sabes ni cómo reaccionar. Mi reacción fue de risa, risa cuando me la diagnosticaron, que me dijeron, pero era nervios pues, fue de nervios, y me acuerdo que la doctora se enojó porque me dijo que estaba jugando y le digo “No, no estoy jugando”, estaba riéndome, pero era de nervios de lo que me iban a decir y todo; y ya después ya me conoció la doctora y ya me dijo que la había llevado muy bien, que gracias a que había estado al pendiente de cuándo se ponía mal y todo había avanzado mucho mejor en el tratamiento, porque vamos avanzados casi no se ha atrasado la niña, gracias a Dios, y también ella que le echa ganas.

P: ¿Y ha respondido bien al tratamiento?

E: Ha respondido muy bien a su tratamiento

P: ¿Y su familia, su esposo, sus hermanitas cómo lo tomaron?

E: Pues su hermanita también ella entendió que yo me tenía que venir por lo mismo de que estaba mal, de hecho ella me hablaba me decía “¿Cuándo te vas a venir?” que me iba a regresar y ya le decía yo, ella misma me contestaba, “Ah, hasta que te diga la doctora que ya te puedes venir ¿verdad?, que mi hermanita esté bien”- “Sí” pues lo tomó como de qué tengo que estar saliendo y viniendo para acá y yendo para allá y así. Igual me dice que ella me ayuda a cuidarme a la otra la más chiquita pero le digo que no, está muy chica para que esté cuidando y pues sí, bien. Ya mi

esposo pues también a echarle más ganas porque pues ya eran más gastos de estar viniendo y eso, pero sí fue ahí poco a poquito. Hemos, no, no la hemos tomado así como para mal porque si ella salió ese diagnosticó y eso pues por algo ha de haber sido a lo mejor algo andaba mal en la familia y con eso terminó de unirse más, se podría decir.

P: ¿Usted cree que si los ha unido más?

E: Un poco

P: Cuando usted se viene para acá ¿quién cuida a su hija la más chiquita?

E: La más chiquita, mis hermanas el mes pasado, ahorita la cuida mi mamá porque el mes pasado no estaba pero igual ahí están mis hermanas con mi mamá

P: Entonces, ¿su familia si la han apoyado?

E: Sí, económicamente. Pues ahora sí como quien dice cuando me ayudan económicamente es porque de plano no traigo nada y es cuando saben, no sé, yo no les digo nada y es cuando me cae algo extra pero sí, sí me ayudan a cuidarme a las que tengo allá y en económicamente de vez en cuando

P: ¿Y su esposo trabaja?

E: Sí

P: ¿Cuánto es el tiempo máximo que ha estado aquí?

E: Casi un año, casi sin ir a mi casa un año. Todo el proceso que le daban sus quimios pesadas que eran semanas muy pesadas Se me ponía mal y yo hasta aquí la tenía mal de que no se quería levantar ni nada, duré casi un año, como 8 meses

P: ¿Y cómo fue eso? bueno, ¿cómo lo sintió usted?, el no ir

E: Muy pesado, es muy estresante de que pues tienes a una allá y pues acá con otra y está mala y eso, luego fue de caídas al hospital. No, fue muy estresante todo. Y ahorita lo veo por eso ya lo veo como algo normal estar yendo y viniendo porque no se me pone tan mal y pues también de que ya no ha caído en urgencias tanto yo creo que ya no le dan las quimios tan pesadas, ya no ha caído tanto.

P: ¿Y usted estuvo aquí todo ese año sola?

E: Aquí sí, sola pues prácticamente las que estamos aquí estamos solas en casos de que sea muy emergencia, emergencia es cuando ya se viene el otro y que los doctores lo manden llamar porque bueno el caso de la última vez que me cayó a

urgencias me dijo el doctor que le llamara porque estaba muy mal, fue la única vez que estuvo por acá, cuando se diagnosticó y ahora que estuvo muy mala, es cuando hemos estado los dos, pero sí casi estuve yo sola.

P: ¿Y su esposo cómo lo toma así, por ejemplo cuando le llamó para que viniera?

E: Pues más o menos, este pues se vino, nada más le hablé, y le hablé y se viene al siguiente día y pues ahora sí como quien dice no sé si ya se lo esperaba, ¿no? pero se vino rápido. Igual yo como yo le estaba diciendo “ah es que dice el doctor que va así, así” y el doctor me iba a diciendo que ya iba empeorando y que a lo mejor la entubaban y todo pues yo ya le iba comunicando, que ya más o menos ya se lo esperaba.

P: ¿Usted le comunica todo?

E: Sí, con respecto a ella sí. Si no come todo ella, le digo para que hable con ella también, porque también habla él, habla con ella y si entiende. Como ahora que nos venimos, ella no me quería comer otra vez porque se le bajaron las defensas y es cuando empiezan los síntomas y ya como se quiere regresar, ya le está echando ganas a comer pero yo creo ya la veo un poquito ya más mejor y como que sí ya se está levantando un poco ahora sí como quien dice pero también me entiende, si le decimos “Ándale” yo le decía “come, come” pero vomitaba lo que comía, era por lo mismo de que ni hambre le daba pero yo intento de que esté comiendo para que se pueda levantar más pronto, mejor; dicen que comiendo se levantan mejor, más rápido y todo. Hasta eso que sí

P: ¿Y habla diario con su papá?

E: Ella sí; en veces no quiere pero sí.

P: ¿Por qué no quiere?

E: Porque le digo que la van a regañar

P: ¿Sabe que él es el que la va a regañar?

E: No, no normalmente

P: Usted la regaña, entonces.

E: Casi todos los días estoy llamándole la atención. Soy yo la que está ahí

P: ¿Y él es el que la consiente?

E: Él cuando de plano así, es que no le gusta que le digan nada casi no y por eso.

-Vuelve a sonar el teléfono y ella contesta, atiende su llamada y después continuamos con la entrevista. -

P: Qué hábitos así de su vida diaria, por ejemplo usted decía que antes trabajaba, ¿qué otras cosas siente que han cambiado desde el diagnóstico?

E: Pues yo ya no trabajo, ya estoy ahí todo el tiempo. Pues de sacarla todos los días, no; sí la saco cuando estoy allá en mi pueblo pues sí, si la saco todos los días para que se distraiga un ratito que en veces está encerrada y nada más se estresa, y si la saco casi todos los días, en veces no. Lo que sí, ahora si como quien dice, le exijo más que esté comiendo más, antes le exigía pero ahora más, de por si antes la traía “y come y come” pero ahora sí como quien dice, si no come pues se me va a atrasar y ahora si le digo, trato de que coma más y de darle lo que ella quiere, porque ella, más que nada lo que a ella le gusta, por eso ya luego le digo “¿quieres que te haga algo que quieras tú, que te guste?” “No, no quiero nada, no me gusta y nada” y en veces me pide y se lo hago y no se lo come, es lo que en veces también no me gusta de ella. Nada más eso ha cambiado y dejar encargada a las niñas en vez de que la llevo yo, en veces la lleva mi hermana, la otra que la llevan a la escuela y como en veces no puedo por lo mismo de que si tengo a ella o así pues la mandó. Todo eso ha cambiado porque antes era yo la que todos los días la llevaba, la traía y pues ahora ya no se puede, más que nada porque ella entra a la escuela a la hora del calorón, el solazo y pues no puedo estarla sacando así o me voy yo y la dejó encargada a ella con mi cuñada. Todo eso ha cambiado

P: Y cuando menciona que sí saca a Sofi cuando está allá, ¿a dónde la lleva?

E: La llevó con mi mamá, ahí juega con los primitos que le digo porque ahí viven. Tengo un hermano y una hermana que viven ahí, no viven junto con mi mamá pero están en el mismo corral que está muy grandote y pues cada quien tiene su casa y ahí viven y ahí ya juega con mis sobrinos. Y tengo otra hermana que vive cerca de mi mamá y también se viene con nosotros y también convive con su hija de la otra hermana por eso la sacó a distraerse

P: ¿Y usted nota que si le sirve?

E: Sí porque de que yo creo que no la sacó y ella misma me dice “Llévame a jugar o vamos a jugar”. Pero también ella ha cambiado mucho porque si la maestra le dice que haga tareas ella se pone a hacer tareas, también ha cambiado mucho

P: Le gusta la escuela

E: Sí le gusta es lo que estoy viendo que si le gusta y si le dice “Ponte a hacer esto” ella se pone, en veces dura hasta horas hasta que ella se enfada “Ya me enfadé...llévame, llévame” y ya la llevó a la casa. Pero si en veces la veo muy, como muy apagadona y le digo “Vámonos” a dónde está mi mamá y ya se levanta y a jugar, ya se va jugar por eso sí como que si le ayuda porque todo eso quieras o no si le sirve a ella

P: Y también a usted

E: También

P: ¿Y ella que le dice sobre estar aquí, le gusta o no?

E: Pues ella misma está al pendiente de, “Ya nos vamos a ir a México”, faltando una semana empieza, “ya nos vamos a ir a México, ya mero, ya nos vamos a ir a México, ya mero” porque a todos allá les dice que aquí tiene muchos primos todos los que están aquí son sus primos y amigos

P: O sea sí le gusta estar aquí y hacer amigos

E: Estar aquí y estar allá, también le gusta

P: Le gustan los dos

E: Sí como yo creo que ya lo agarró como un hábito que tenemos que venir y tenemos que regresar

P: Cómo que ya se acostumbró

E: Sí pues fue desde los 2 años que apenas empezaba como a jugar con los demás

P: Sí desde chiquita. ¿Y ustedes que sabían sobre el cáncer antes de esto?

E: Ahora sí como quien dice, nada, no sabíamos nada, yo no sabía que la leucemia podía ser leucemia... según yo lo que tenía entendido, que de la anemia brincaba a la leucemia y ya con todo esto pues me dicen que no, porque ella cuando me dicen, allá me dijeron, la llevo a la consulta, le sacan laboratorios y me dice la doctora que de la anemia va bien y al siguiente día me dice que trae leucemia, pues yo dije como si no, si me dijo apenas ayer que no tenía anemia y ya me dijo “Es que no en

todos los casos es así”, por eso yo tenía entendido eso y ya aquí me quitaron todo eso de los ojos, ahora sí como quien dice y pues no, no sabíamos nada

P: Y actualmente ya saben mucho más

E: Sí ya sí como quien dice...

P: es una experta

E: No tan experta pero sí, sí sabemos que hay muchos tipos de cánceres porque pues yo decía pues ya con la leucemia ya no se salvan. He visto que muchos pacientes que sí y otros que no y pues hay de todo ya vi que hay cáncer, eso, leucemias que se curan, ya no se curan, pues todo, llevando un tratamiento. Aun llevando con tratamiento, si el doctor dice que ya es del cáncer puede que ya no, ahora sí como quien dice ya sé más de todo esto

P: ¿Usted cree que habría alguna manera de que fuera más fácil para toda su familia sobrellevar todo esto?

E: Otra manera sí, venirnos todos para acá

P: ¿A usted sí le gustaría?

E: La ciudad no me gusta porque está muy... el caos así de todo, pero por el tratamiento de que ella está llevando y todo pues sí, sí estaría bien venirnos todos para acá pero como no se puede pues...

P: ¿Porque no se puede?

E: Es que sería cambiar todas nuestras vidas venirnos para acá, no sabemos, le digo que no sabíamos la primera vez que veníamos y yo casi de aquí no salgo; yo no sabía ni llegar a La Villa, apenas me enseñé el mes pasado que fui, que me dejaron ir y no sé ahora sí como quien dice no sabría moverme yo aquí, yo sí, aparte ya me he perdido dos o tres veces pero no, no, no me hallaría.

P: Pero por su tratamiento de ella pues sí siente usted que sería más fácil

E: Sí aparte no, para estar rentando porque si nos venimos ya tendríamos que rentar y ya no, ya sería más caro, no, no creo que pudiéramos.

P: ¿Nunca se lo ha planteado a su esposo?

E: No, además yo pienso que no habría de querer, es que en el trabajo donde él está ya tiene años ahora sí como quien dice, muchísimo años y pues ya le han estado aumentando su salario y para perderlo así nada más, pues no

P: Sí, y sí sería un cambio para todos

E: Sí tanto para él como para nosotros. No, no me veo vivir aquí la verdad

P: Entonces prefiere ir y venir

E: Ahora sí como quien dice acabando esto... pues ya no nos falta tanto para el tratamiento, nos falta como 40 semanas y haz de cuenta que de esas 40 semanas pues me llevo tres semanas para mi casa y me vengo una para acá pues ya no es tanto así, eso hubiera estado bien al principio que sí estaba bien pesado para que me ayudarán, más que nada cuando cayó en urgencias, cuando ella estaba de “mírame y no me toques”, ella ha estado de que ni siquiera me volteas a ver porque ni siquiera, de ya no me digas nada, ya nada más la volteaba a ver “Estás loca”, le decía yo (ríe) y ya esté la dejaba así pero ya todo eso lo pasé y pues ya ahorita no le veo caso, ya tendría como le digo me voy tres semanas y me vengo una semana acá si me llevo así sería nada más estar viniendo dos, tres días para acá. Mira, si regresaron otra vez, que nos dan las quimios, yo estaría viniendo aquí jueves y viernes, llegaría un miércoles para prepararme todo y estar como tres días aquí, pero como este presidente o yo no sé quién cambió todo esto, que ya no nos quieren dar las quimios pues estoy durando ahora sí un poco con esto.

P: Ah o sea ya se las están dando como más

E: No, nos quieren dar las tres que nos daban y ahora sí para conseguirlas es un rollo, que no son de esas, que esas no le quedan, ahora busca la otra y no he podido, de hecho no he podido hallar la de 50 mg., la doctora me dejó ponerle la de 500, pero supuestamente es como debe de ser ahí, para darle, pero dice que no, que tengo que tirar mucha, pero le digo “pues me sale más barato comprar las que están vendiendo” tirar la que sobre y estar viniendo para acá, “pero va a desperdiciar mucho medicamento”, le digo, “pero pues ya no puedo hacer más, de todos modos lo voy a comprar” y no he podido hallar el de 50, como le digo no he podido hallar el de 50, quería ver a ver si esta semana que voy a estar, voy a buscar otra farmacia que me dicen que está por acá, a ver si la vendieran, que espero que ojalá y sí, ya para no tener tanto problema

P: Y usted las compra y ya...

E: Ahorita ya, las compro y ya se las ponen allá y ya otra vez ahora sí como quien dice esperarme a ver hasta cuando, hasta que me digan que van a tener porque no es medicamento que encuentras en cualquier farmacia. Ya anduve en una, en otra y en otra y nada y nada, pero sí, es para pensarse

P: Sí, sí, sí, y por eso pues más vale comprar la de 500 aunque...

E: Sí, y si no la hallo aquí, menos en mi pueblo, pero este mes me voy a ir a ver si puedo encontrar alguien que me la venda. O sea hay dos doctores que van para allá y que ellos tengan un contacto o algo que me la puedan vender el que es el de 50 y ya si me la pueden llevar para allá pues mucho mejor.

P: Ya se la pondría allá y ya eso sería más fácil, ya no tendría que estar viniendo tanto.

E: Sí. No, de hecho esa nos las daban para ponérsela allá, ya teníamos tiempo, empezamos en la semana primera, ya íbamos en la 80, como en la 70 y algo hasta ahí nos las alcanzaron a dar, ya después, le digo que no sé quién cambió todo esto, sería el presidente, dicen que fue el presidente que no manda tanto medicamento, dicen que les mandaron de más y dicen que un papá estaba vendiéndolos, ya no sé ni que creer; de hecho dicen que un papá las estaba vendiendo por eso nos las quitaron a todos, que has de cuenta que una fundación se los daba a él y él vendía la que les daban en el hospital y que los doctores se pusieron bien enojados y que por eso ya no nos dieron lo que nos estaban dando, les digo "y él quedó bien agusto", todavía le siguen dando las de la fundación y a nosotros nos fregó a todos, no sabíamos ni de dónde agarrarlas

P: Exactamente, y ustedes se tienen que andar moviendo

E: Andar viendo y uno que no sabe en la ciudad. Mandé preguntar en La París y me dicen que sí la venden pero ahorita está en desabasto, tienen un mes que no le surten ese medicamento pero que sí la venden, pero igual no sé llegar, tengo que agarrar un metro y otro, no, no sé.

P: ¿En el metro no sabe moverse?

E: No, no sé. Ni siquiera lo he intentado. Sí me he subido, pero con otra mamá y no me ha llevado hasta allá, no me ha llevado, pero igual si me dijeran que sí la venden y que ya la tienen pues trato de ver y me voy con ella, ahora si como me dice

P: Se hace un poder de palo, como dicen

E: Sí, y ya se enseña uno ahora si como dicen, aprendiendo y viendo se enseña uno.

P: Exactamente. Pues, ¿algo más que le gustaría comentar, platicar?

E: No, pues nada más eso. Ya casi les conté toda mi historia. Desde que llegué hasta que he estado por acá. No, las vidas de hecho si cambian porque aquí ya no son iguales porque nada más se está con el pensamiento de que si una recaída, de que sí que está muy mal, no ya no está agusto como quien dice. Ya nada más se nos viene, la venida, le digo a otra mamá, ya nada más se nos viene que ya es el último día que vamos a estar allá, ya ni duermo, ya estoy con el estrés de que ya voy para allá otra vez, a ver qué me dicen, buenas o malas noticias, pero pues aquí estamos.

P: El estrés de que le van a decir.

E: La verdad sí, y está también allá que, cuando la llevo así medio mal pues todo eso estresa, ya ni, hasta el apetito se te quita, ya casi ni comes, ya es “¡ay!, esta niña la veo mal, a ver qué me dicen” y como yo la miraba mal, esta semana que vine, y sí, mira, no traía defensas, ya ni me dejaron ir porque ya empezó con gripita y todo, “no señora, mejor quédese por cualquier cosa”, no me dejaron, no, pues de todos modos no pensaba irme, ya diciéndome cuanto tiempo me tenía que quedar, sí, de todos modos yo me iba quedar. Pero ya ahorita ya la empiezo a ver más bien, ya empieza a comer más y ya ahora sí como quien dice, quiere ir a jugar, ahorita quería ir, quería estar, quería dormirse, luego ya no quiere y pues ya todo eso se le pasó yo creo.

P: Bueno, ya ahorita en cuanto llegó la empezaron a tratar, ¿no?

E: No, le sacaron estudios, pero le suspendieron todo, le suspendieron medicamentos, todo, y ahorita no está tomando nada para que se recupere y ya la veo mejor. Es que hay un medicamento, las pastillas que toma diario, son las que son muy agresivas para sus defensas; para defensas, hemoglobina y plaquetas, lo bueno que fue en las defensas y no fue las plaquetas. No es que si es en las plaquetas me saca un sustazo, lo bueno que fue en las defensas, porque de las plaquetas se me desangra, si se le bajan las plaquetas, por eso no, no, no, mejor.

P: ¿Y si se le ha desangrado alguna vez?

E: No, nunca, casi de plaquetas, sí me la han transfundido pero como para que le salga sangre de la nariz, no; es que he visto pacientes ahí mismo ve uno todo eso y he visto cómo se desangran de la nariz, de los ojos, de todo le sale, hasta de la boca, los ponen todos parchados y no le digo, ay Dios mío, Dios líbrame de ver todo esto con mi niña, si con otro uff una se siente bien feo, ahora con sus hijos, no, por eso no, pero no hasta eso que ha estado bien de las plaquetas, vino muy bien y de hemoglobina también vino bien pero las defensas fueron las que se la bajaron, pues ni modo, aquí nos quedamos, una semana de vacaciones y hay que aprovecharla porque llegas a tu casa y no tienes tiempo de nada, en todo el día vengo para allá y para acá.

P: Y allá más porque ya tiene a las otras dos y a atenderlas

E: Sí y ahora más, ahora sí como quien dice. No pues la más grande le digo que es muy independiente y esta (Sofi) también, ya no quiere que la bañe, ya no quiere que la bañe, ella se baña sola según, “bueno, báñate tú solita”, para comer ella ya está grande también, desde chiquita dice que es niña grande.

P: ¿Cree que es por todo lo que han pasado tanto la de allá porque se quedó sola allá y Sofi porque también por todo lo que ha pasado?

E: No, desde chiquitas las dos han sido muy independientes. También la otra más grande de chiquita también fue igual que Sofía, casi no le gustaba que, no le gustaba que yo le diera de comer antes, ahorita se me está chiqueando, quiere que en veces le dé yo, que le cante en las noches (ríe)

P: ¿La chiquita?

E: Ella, Sofía, es que le canto a la otra (la más pequeña) y también le tengo que cantar a ella, sí por eso, pero no antes no, nada de eso y sí ahorita pues ya, pero sí la más grande sí me ayuda mucho para que le digo que no, en veces me dice “yo la baño”, “ándale pues, a ver” y ya nada más estoy ahí yo viendo cómo.

La entrevista fue interrumpida por la señora Lourdes (mamá de Angie) que estaba buscando a Angie, después de eso la señora continuó su relato.

...Sí y ya de hecho cuando luego que vamos de visita acá con mi mamá yo llego y ya de ahí me quito todo el estrés de que “mamá, mamá, mamá” porque en la casa

siempre corro de que quiere que esté con ella le cante y todo y en la casa allá se lleva jugando.

P: Porque tiene con quien entretenerse. ¿Y con sus hermanas no juega?

E: Se va a la escuela y se queda sola, y pues con la más chiquita dice que ella me va a ayudar a cuidarla, le digo “ponle el chupón tan siquiera cuando está chille y chille, tan siquiera ponle el chupón” y ya está ahí “no lo quiere”, no le gusta y ya cuando está así, mejor arranca con mi cuñada, como ahí vivimos cerca, arranca ya con mi cuñada, “¿qué estás haciendo Sofía?”, “na’ yo ya me vine pa’ca con Fátima”, “ándale pues”, pero sí ya este pero en veces es muy chillona, está chille y chille si no es por una cosa es por otra y ya la saco y ya como si nada, no le duele nada

P: Es callejera

E: Sí, en veces me está diciendo que le duelen los pies y “sóbame mi pie” y nada más le digo “vamos a salirnos para afuera”, no luego hasta brinca de la cama para ponerse los zapatos, “¿no que te dolía el pie?”, “no ya se me quitó”. Sí por eso luego en veces le digo, ya no sé si es verdad o es mentira lo que le duele, pero sí

P: Pero pues le gusta distraerse y andar paseando

E: Sí, más que nada, pero ya luego entran mis sobrinos a la escuela también este año, se van a la escuela, a ver con quién juega, ya no va a tener con quien jugar.

P: Pues ya métala a la escuela para que se distraiga

E: Yo creo que ya va a tener que ir al kínder para que se ponga a hacer tareas. Es lo que andaba viendo para ver si me iba en agosto, a ver si no estoy por acá, porque ya ve que uno pone y Dios dispone. La iba a apuntar desde febrero pero le digo que me vine, la traje muy mal y estuve por acá casi todo el mes y ya no fui y iba a ir a ver en agosto porque era otra vez como quien dice los tienen que volver a juntar, para ver si hubiera lugar y si no pues ya mejor me espero para el otro año.

La psicóloga hizo una intervención: Pues de hecho la puede apuntar aquí.

P: Sí es lo que decía que quería hacer

E: Es lo que le decía que la quería apuntar aquí, que se llevara tareas de aquí para allá, luego traerlas y así estar, pero necesito ver que otra maestra va a estar porque van a hacer cambio de maestra, cada año hacen.

P: O sea, ¿ahorita no está apuntada aquí?

E: No, ¿pero ya fueron las inscripciones aquí? (le pregunta a la psicóloga)

Psicóloga: No, nada más estaba Gabriel anotado... No sé, pregunto y le digo, pero no creo que hayan sido ya las inscripciones, todavía, según yo, son hasta agosto.

E: Porque en febrero son las preinscripciones ¿no?, en las escuelas, y es cuando apuntaron allá.

Psicóloga: Pero según yo la puede apuntar en agosto, aquí.

E: Sí, también para ver que se ocupa y ya traérmelo yo, para el mes de agosto o ya el mes que entra, los papeles. Sí, es lo que estaba pensando yo y así ya va avanzando, de por sí le digo que sí le gusta porque en el hospital era lo que se llevaba, colores o que acá hace puras ruedas y se enoja porque no le leo lo que dice. Es que luego hace puras rueditas y dice “¿qué dice?”, “pues quien sabe” y está bien enojada porque no le digo lo que dice (ríe)

Psicóloga: No, pero sí la puede apuntar aquí ya, ya después el año que entra, este ciclo y ya el que sigue se la puede llevar allá

E: Sí, es lo que le estaba yo comentando, es que el año que entra ella terminaría ya su tratamiento casi empezando y ya entraría allá sin tanto medicamento allá, todo eso me he puesto a pensar es que si le bajan las defensas, cualquier virus o algo y por eso no, mejor aquí.

Psicóloga: Sí mejor aquí y ya no pierde el año y ya después se la lleva

E: Y ya me la llevo el año que entra allá. Sí de hecho es lo que iba a preguntar. (Se dirige a mí) ¿Entonces ya es todo?

P: Sí, muchas gracias señora.

E: Fue bien rápido, hasta se me fue más pronto la tarde.

3ra. Entrevista. Sra. Lourdes Gutiérrez

Madre de Angie

38 años

Estado de México

Antes de comenzar la entrevista la señora Lourdes me platicaba que Angie estaba jugando con unas personas que realizaron una visita a la asociación y que se puso a jugar con ellos y al final ya se quería subir a la camioneta e irse con ellos, Angie no se quería bajar hasta que se bajaron todos los niños otra vez platicamos de cómo es muy sociable y le gusta hacer muchos amigos. Después realicé el encuadre correspondiente y comencé la entrevista.

P: ¿Cuál es el diagnóstico de Angie?

L: LLA

P: Bueno, pues le gustaría comenzar a platicarme Cómo fue que la diagnosticaron, todo eso...

L: Ah bueno, ella empezó un buen día domingo, despertó con unos puntitos rojos acá, con unos dos moretones de este lado, uno acá y uno acá. Yo pensé que era de su corazón porque como ella la operaron de chiquita del corazón, una cirugía, una corrección entonces yo pensé que era eso y como los hospitales, al INP ya tenía rato que no veníamos pues yo pensé que era su corazón que algo estaba fallando, ya no estaba latiendo bien que estaba reteniendo la sangre por eso pensé yo eso de las plaquetas y eso pasó el domingo, en la tarde ya tenía más por acá o sea empezó nada más unos cuantos por acá pero en la tarde del domingo ya tenía por acá, el lunes ya en el día ya tenía en el cuerpo los puntitos, el moretón ya se le había hecho más grande los dos bueno los dos que tenía acá ya tenía bolitas por dentro y ya le había aparecido otro moretón en la pierna y la verdad como no tenía dinero para venirme hasta acá pues o sea ni para llevarla al doctor pues yo dije igual y se le quita porque ella no se sentía mal ella andaba corriendo como si nada, como si nada ella como siempre pero si eran con las ronchitas esas que tenía y los

moretones. El martes amanece y igual pero ya en la noche del martes ya tenía fiebre para amanecer a miércoles tuvo fiebre y amaneció con la almohada manchada de sangre yo pensé que era pues no sé qué se había lastimado en la noche; meses antes ella sudaba muchísimo, sudaba muchísimo al grado de mojar donde estaba acostada entonces pues yo decía hace mucho calor. Cuando el miércoles yo la veo con esos moretones ya más avanzados y ya con puntitos, bolitas adentro la lleve a un similar porque ya había en la noche anterior había tenido fiebre y ya había sangrado ya había amanecido con sangre seca en la boca y ya iban dos veces, ya la llevé al similar y me dijo la doctora... pues la checo más que nada no me dijo nada simplemente me dijo “sabe que le aconsejo que la lleve a un hospital que la chequen, yo no puedo decirle que es lo que tiene hasta no ver una hoja, un estudio un estudio médico una hoja que me diga aquí pero le voy a dar un consejo no la llevé a ningún otro lado porque la vayan a querer nada más hacer gastar” dice “así que llévela a un hospital mire ahí la van a atender porque yo no sé qué es lo que tiene” dice, así me dijo y el jueves en la mañana nos venimos acá tempranito, ella como si nada ella no se sentía mal no se sentía cansada y ella normal. Llegamos acá nos pasaron a checarla, le hicieron lo de cajón el estudio de la sangre, todo; venían doctores y más doctores y más doctores y pues yo estaba esperando que me dijeran del corazón la verdad estaba esperando eso pero venían y me hacían preguntas todo el día venía hacía preguntas un doctor y otro doctor y otro y yo pues ahora quedé así digo pues de su corazón; o sea me preguntaban hasta cosas que yo digo y ¡¿por qué eso?! O sea de todo me preguntaban. Ya llegó el médico y me preguntaban y me preguntaban y Angie pues ella en una cama ahí pero sonriente, feliz contenta, aplaude, ríe y todo, ¿no? pero sí, las cateques ya las tenía en todo el cuerpo hasta en el pie y ya se veía media pálida ella es morenita y se veía como toda pálida, así, transparente amarilla y así pues sería eso hasta ese día, el jueves en la tarde me dijeron por la tarde un doctor me acuerdo me dijo: “¿Ya le dijeron que es lo que tiene su niña?” y le digo: “No, pues todo el día no me han dicho nada nada más vienen y me preguntan y me preguntan pero no, no me han dicho” y dice bueno y ya me dijo que era cáncer y éste “pues lo que tiene su hija es cáncer, es una leucemia o sea cáncer en la sangre” y ya me explicó todo, me explico cómo es

y todo, “es sólo un tratamiento” me explicó el porqué, que no se sabe pero como ella es más susceptible a contraer todo como enfermedades o sea cómo es diferente a los niños pues regulares así pues me dice y que pues ella contrae todo tipo de enfermedades y pues esta es una de ellas y dice: “pues le podemos quitar esta célula pero también hay riesgos hay que ponerle quimios sino no se quita el cáncer, se le tiene que hacer quimioterapias, luego esas son... muchas veces dañan el organismo los organismos los puede dañar, se puede curar pero a veces hay recaídas, o sea que el cáncer regresa” o sea me explicó de todo en ese momento, explicó de todo, que podía haber recaída y de cómo son las quimioterapias, sus malestares y todo eso me explico dije “Bueno” pero me dijo “usted nos tiene que autorizar para las quimioterapias, si usted no lo autoriza nos deja atados de manos y no podemos curarla no podemos hacer nada para ayudarla, así que pues nos tiene que autorizar para iniciar la quimioterapia lo más pronto posible porque eso está o sea va avanzando rápido” y le digo “No pues sí” pues ya vi el aviso, firmo y todo firmé y me dice pues mañana temprano, que fue el viernes, se le va a hacer un aspirado y le dije “Bueno” y ya al siguiente día pasamos a onco que fue la primera vez porque yo conocía el cuarto piso y segundo piso pero lo que es el tercero y el primero yo no lo conocía (ríe) y ya llegamos a onco le hicieron el aspirado y ya en la tarde me dieron los resultados y pues sí, estaba en la médula ósea por eso ya estaba en la sangre porque donde se producía en la médula ósea donde se hacía la sangre ahí ya había, o sea que ya estaba invadida de las células madre, todo todo y dije bueno; para el sábado temprano ya la estaban con quimioterapias, le iniciaron la quimioterapia temprano porque después del aspirado pues ahora sé que le hacen la intratecal y todo eso para iniciar la quimioterapia y ya para el sábado ya estaba con quimioterapia y ella pues no se sentía mal hasta después, una semana después, duramos... cuando llegamos... ahí duramos dos semanas en el hospital, de una semana urgencias y una semana empezó cuando se puso mal y eso ahora sí ya sé, las reacciones y todo todo, todo y le dieron de alta, esa vez nos fuimos y al siguiente día temprano regresamos porque tuvo fiebre en la noche yo al siguiente día dije no pues sí se la quitan me la vuelvo a llevar, no pues no se le quitó al siguiente día todavía tenía y ella estaba así toda decaída y pues ya me la traje,

duramos otras dos semanas y la dan de alta, nos fuimos y esa misma noche regresamos otra vez a urgencias porque le dio diarrea y fiebre o sea pero una diarrea espantosa y fiebre también y pues esa misma noche o sea salimos de aquí como a las 4 y a las 9 de la noche estábamos de regreso y nos quedamos otras dos semanas más y ya de ahí pues me dijeron las doctoras sabe que... haz de cuenta que llego hoy temprano y ya me dice "no pues se va mañana" y yo "ay no pues qué bueno" ya aviso a mi casa y ya llego el siguiente día llego temprano y "se va hoy" "ah no pues qué bien ya a mi casa" "No pues sí se va" no pero qué me dicen se va a un albergue "No pues sí que se va a un albergue" y yo le dije "no" o sea lo primero les dije "no, no saben qué pues porque tengo otro niño" le digo mi hijo estaba chiquito para entonces tenía... iba en quinto creo que tenía 10 años, sí iba en quinto y les dije que no les digo "no, no porque yo tengo otro niño" "no señora pero tiene que ser" dice "porque no, no se va a ir a su casa y los papeles ya están hechos, ya la están esperando en el albergue pase con la trabajadora social y ella le va a dar las hojas y ya la están esperando" y yo "¿y en qué momento?!" yo dije "¿cuándo me preguntaron?! No o sea en serio pero es que no no, no" y que viene una doctora que no era de México, ella hablaba diferente y me dice "señora, no lo haga por usted ni para otra persona haga lo por ella ni 20 minutos ¿cuánto tiempo se hace de aquí a su casa?" y pues me hago 3 horas y mínimo dos horas y media "No señora con ella ni 20 minutos" y yo ¡Ay Dios! y le digo "¿en serio?" "no pues que sí", "bueno pues está bien" ya me quedé así Y dice bueno ya las esperan y ya más tarde viene, "¿ya está lista señora?" "Sí" "a ver, ¿a dónde se va a ir?" "No pues que al albergue" "¿en serio, segura" "No, sí ya me dijo la trabajadora social ya me dio los papeles" "ah bueno porque es por el bien de su hija" y ya el chiste es que ya pues esta vez pues ya tuve que avisar en casa que no me iba a ir para allá pues ya todos, todos bien tristes porque ya no nos íbamos a ir para allá sino para acá viene mi esposo, nos viene a encontrar cómo pudo así de ubicarlo para que nos trajera, yo le dije "no pues me voy en taxi, no te preocupes" "No, no sabes ni dónde es" porque pues bueno nada más me dieron la dirección pero pues yo no sabía qué, yo no conocía aquí; sí he vivido por acá por Álvaro Obregón pero yo no conocía, entonces ya llegamos aquí y estuvimos aquí, estando aquí como un mes o dos meses duramos

de aquí porque llegamos aquí el 8 de diciembre del 2015 y nos fuimos en febrero del 2016 o sea que estuvimos aquí sin ir a casa, si fuimos unas veces pero nada más de entrada por salida de “Hola, ya vine, ya me voy” (ríe) así, pero sí duramos mucho tiempo aquí, sí, ahorita ya desde enero otra vez

P: ¿Está desde enero aquí?

L: Sí, desde enero nos fuimos unos días regresamos a urgencias y cuidados intensivos al cuarto de choques y me regañaron.

P: ¿Por qué se fue?

L: Sí, porque la doctora me decía que no, ella me decía que no que todavía no estaba pero tenía que ir La verdad sí tenía que ir, dice “bueno va, pero pues ya se viene cualquier cosa a urgencias” y dije “No creo”, no pues si llegamos a urgencias.

P: ¿Cuántos años tenía Angie cuando...

L: Iba a cumplir 7 años faltaban unos 10 días para cumplir los siete años cuando le diagnosticaron

P: ¿Y ahorita cuántos tiene?

L: 11 años

P: 11 ya, entonces sí es un rato.

L: Sí sí ya estuve un año de vigilancia y está pues ya recaída

P: Pero usted ya había estado en el INP por la operación de corazón

L: Sí ya había estado en este hospital porque llegamos a ir desde los 8 meses. Ella nació con 4 soplos en el corazón entonces tenía dos años pero parecía recién nacida, flaquita, flaquita toda soplada y no, ni se sentaba ni se volteaba ni nada o sea ella no se podía mover o sea no se movía era como recién nacida y ya tenía dos años y la tenían que operar, le tenían que hacer las pruebas.

P: ¿Y ahí fue donde la operaron y todo?

L: Sí, ahí fue el doctor Alexis Palacios era el cardiólogo bueno el cardiólogo de ahí del segundo piso; la operó y pues gracias a Dios salió todo bien

P: Y todo ese año que estuvieron aquí, ¿usted estuvo nada más sola con Angie?

L: Sí, nada más yo

P: ¿Y cómo siente que afectó eso con su familia, con su esposo?

L: Pues como yo digo, esta enfermedad viene a destruir hogares, la verdad porque estábamos mis hijos y yo día y noche las 24 horas del día, mi esposo no porque él siempre se va a trabajar fueras pero estaba... yo no voy a ningún lado sin mis hijos y ellos no van a ningún lado sin mí, de repente con este cáncer (lo dice de una forma despectiva, molesta) viene a dar un giro de 360 grados de mi hijo viviendo en Neza, mi esposo trabajando en Monterrey y yo viviendo aquí o sea viene a desunir pero al final de cuentas también vino a unir porque pues antes como que estábamos juntos pero éramos más alejados, pero después de esa enfermedad como que ya hay más unión. Mi hijo sí lo resintió mucho la verdad, ¿en qué manera? en que se ponía triste y hasta ahorita, o sea él le ha sido difícil pero no en el aspecto que se vuelve rebelde o que se vuelva así como no sé si a algunos les pasó, no él no él o sea él entiende la situación, él está consciente de todo lo que puede llegar a pasar y de todo lo que está pasando, pero no es de esos niños de que ¡ay no! ¿Por qué todo a mi hermana? ¿por qué estás tú con mi hermana y no conmigo? o sea él no él sabe la situación de lo que estamos pasando y él pues de esta manera entiende o sea si entiende y si hay momentos en que sí como que se siente mal pero en sí o sea no, ¿cómo le diré? para mal no, le afecta ajá, o sea pero que sea negativo de él no o sea que llega a ver pues una no sé qué se enoje conmigo con su hermana de qué porque yo estoy mucho tiempo con ella, porque estamos acá, no.

P: ¿Y nunca fue así? O sea, ¿nunca se enojó?

L: No, sí le afectó cuando el inicio pues porque sí estaba más chiquitito y de repente yo lo dejo y pues aun así desde chiquito desde que nació mi hija o sea nace hoy, pasado mañana nos dan de alta y en ese mismo día, siguiente día ya venimos al hospital y desde ahí no hemos parado de hospitales. Entonces de ahí es de urgencias, urgencias cuando llega a los 7 meses al INP de ahí empezamos a urgencias y urgencias y mi hijo tenía 3 años, entonces es desde cuándo yo le hablaba y “mamá, ¿cuándo vienes? y mamá ¡y mi hermanita cómo está? y mamá tráeme a mi hermanita, ¿y tú cuándo vas a venir? ya quiero que vengas” o sea luego a veces ya ni quería hablarle porque ya sabía lo que me iba a decir, entonces desde chiquito, pues esta vez también pero pues ya entendía más o sea que no era eso, no era algo nuevo para él porque pues sí ya había pasado situaciones pero pues sí

le afectó un poco o sea si se ponía triste y todo eso ahorita ya está grande lo normal, ¿no? pero pues sí ya está grande como que ya asimila las cosas y ya entiende las cosas.

P: ¿Y quién lo cuida, cuidó?

L: Antes pues lo cuidaba, bueno lo cuida, una de mis hermanas allá donde vivimos vive ella cerca de nosotros y vive por la escuela y todo eso. Esta vez igual mi cuñada lo cuida pero es como que ya más independiente ya se va a la casa o sea ya de que “no quiero estar todo el tiempo con mi tía y quiero ir a la casa” de hecho él no quería irse con su tía, él quería quedarse en la casa, vivir y todo, o sea independiente pero la verdad no lo dejamos aunque mi esposo le decía que sí por eso ya me fui porque yo no, no quería porque aunque esté grandote pero pues aún todavía está chico entonces cómo que no y pues ahorita ya es de que llega de la escuela y se va para la casa y ya en la tarde se va con su tía y ya se queda ahí para el siguiente día lo va a dejar a la escuela y ya y pues ya ahora que pase a la prepa se va a venir, se va a venir para Neza con su otra tía qué pues ya no le va a quedar tan lejos la escuela porque me imagino que se va a apuntar por acá en la prepa, escogió el CCH Oriente y la no sé si voca no sé qué uno, dos, tres y no sé qué pero queda más hacia acá hacia la ciudad él quiere...está que quiere CCH Oriente, esa es su primera opción; primeramente Dios, hay que seguir estudiando; ya fueron los exámenes ya van a salir los resultados esperemos que se quede, le digo “hijo aunque no sea ese pero que te quedes en una prepa que sino que vamos a hacer”

P: Y cuando usted está aquí ¿le marca y eso para ver cómo está?

L: Sí, de hecho le marcó diario o a veces cada tercer día por decir, él viene mañana a verme

P: Ah, ¿viene para acá?

L: Ajá, lo han traído, ha venido, este no siempre, que cada mes, cada 15, cada que él puede, cada que no tiene clases en la escuela, los fines de semana y iba a venir hoy pero no sé qué se les atravesó que van a venir mañana; mi cuñada lo trae

P: ¿Angie asiste a la escuela regularmente o sólo aquí?

L: Allá sí a una CANDI

P: ¿Y cómo le va allá?

L: Pues dice la maestra que bien (ríe), dice que bien espero sí, sí va le gusta ir a la escuela porque como va en la mañana y es de “Angie ya levántate vas a ir a la escuela y ya se levanta” sí, o sea sí le gusta ir

P: Tiene amigos allá y todo

L: Sí es una escuela también especial. Me decían unos que la metiera a una escuela normal así a un kínder normal y eso pero no, la verdad no, no, una maestra de mi hijo de la primaria me decía que la metiera a una primaria normal pero la verdad no no, no, tantas cosas le digo no mejor ahí en la escuela especial las maestras están más capacitadas o sea a una maestra que da en una escuela un estudio normal no sabe ni qué o sea por eso le dije a la maestra que no, prefiero ahí en el CANDI porque pues son maestras más capacitadas especializadas en eso

P: ¿Cómo cree usted o ve que Angie tomó el diagnóstico?

L: Pues ella ¿cómo le diré? ella no habla, no habla pero de tanto lo que ha sufrido como que hay momentos, ahorita no, pero antes había momentos en que su mirada me decía todo: “ya mamá sácame de aquí” o sea llorando y viéndome a los ojos me daban ya como ganas de agarrarla y “Déjenme me la llevo” y pues ella no habla pero en su mirada, en la forma de llorar o sea yo la entiendo y ella en ese momento de que “mamá que no me piquen, ya sácame de aquí” ¿no? pero pues siempre ha andado así (Angie estaba corriendo con otros niños junto a nosotros y la señora la señala) yo creo que eso le ayuda, yo creo que eso le ha ayudado a que siga adelante porque lo toma de mejor manera aunque uno le diga “vamos al hospital” dice que no, ya sabe qué es “vamos al doctor” “No” si se siente mal me dice que duele y le digo “vamos al doctor” “No”, ah bueno así sé que no le duele mucho pero cuando ya de plano se siente mal y le digo “vamos al doctor” ahí ya me dice que sí es porque de plano no ya no puede ya no aguanta, pero pues yo digo que pues no le ha afectado, no le afecta tanto porque pues mira cómo anda para arriba para abajo y bueno

Psicóloga: Tiene una pila interminable

P: No se le acaba. Pero, ¿usted no notó algún cambio así en su forma de ser?

L: Más enojona, más desobediente (ríe) le vale todo, le hablo y le digo que qué va a ver y dice que no le importa; sí como qué hay más enojo, más negatividad porque

se enoja de todo, a veces se enoja de todo hasta de que le digo que se quite la chamarra o hasta que le digo ponte la chamarra o el suéter, ya se enojó, ya es de que ya ni me hables

P: ¿Por qué cree usted que sea eso?

L: No lo sé la verdad, no lo sé es lo que quisiera saber, por qué se enoja tanto (ríe) sí, no no no la verdad no lo sé, hasta con su papá le hace unos berrinches, se tira en el piso y uno la trata de cargar y ella se hace más pesada y no hasta con su papá es igual luego le hace unos berrinches pero la verdad no sé a qué se deba

P: ¿Cómo lo tomó usted? ¿Cómo tomo su esposo el diagnóstico?

L: Pues el diagnóstico la verdad a mí no me sorprendió porque bueno ya estaba en el hospital y ya o sea le digo desde que es más, pues todo mi embarazo era de alto riesgo, fue amenaza de aborto, me hice varios ultrasonidos y demás, nunca me dijeron que tenía Down, eso sí nunca me lo dijeron pero sí, mi embarazo fue alto riesgo entonces pues no y otra vez al hospital o sea que la verdad no lo tome tan mal o sea tan sorprendente la verdad no y esta vez tampoco o sea porque como el doctor me había dicho puede haber recaídas y nunca falta una mamá que diga es que hay muchas recaídas, puede recaer, o mi hijo recayó o que tal niño recayó; o sea que cuando a mí me dicen que recayó pues sorprendente para mí no. A mi esposo anteriormente sí le afectó pero no tanto como esta vez, esta vez sí le afectó mucho más, sí porque pues anteriormente yo todo esto y pues no o sea cómo que no llegaba a alcanzar a ver la magnitud de la situación pero esta vez sí, entonces en la recaída sí, sí le afectó mucho sí como, si lo tomó más mal

P: ¿Y actualmente cómo está?

L: Pues ahorita él dice que pues ojalá Dios quiera que nos deje más tiempo a Angie que más que nada qué pues que salga, que se cure o sea no me dice más, ahorita de hecho pues no está con nosotros se fue a trabajar a Monterrey, no está en ese momento pero pues si hablamos todos los días y pues dice que ojalá Dios nos las dejé pues más tiempo

P: ¿Qué hábitos de su vida diaria tuvieron que cambiar desde el diagnóstico de Angie?

L: Mucho, pues desde estar en mi casa o sea yo digo que en todo en todo en todo el hábito que tenemos bueno ahorita no estoy ahí, en todo cambió

P: ¿Cree usted que haya como alguna manera que sea más sencilla de sobrellevar la toda la enfermedad de Angie?

L: No lo creo, no, más sencilla no, no y no sé no, la respuesta es no

P: ¿Usted sabía algo sobre cáncer antes de...

L: La verdad yo si escuchaba el problema, el nombre cáncer, sabía que era una enfermedad importante sabía que les daban una tal quimioterapia pero yo siempre decía que eran las quimioterapias eran como ejercicios, yo siempre tuve esa idea de que las quimioterapias eran ejercicios era algún tipo de terapia así, eso de músculo, todo eso. Cuando dicen que cáncer y yo los veía a los niños pelones o las personas ya sin cabello, pero yo pensaba que el cáncer era lo que le hacía perder el cabello, nunca me imaginé que los medicamentos pues no tenía, yo no tenía, yo no sabía nada además la verdad no, no sabía nada.

P: ¿Cree que si usted siente que sí le ayudó que la hayan mandado para acá para el albergue en lugar de estar yendo y viniendo?

L: Pues la verdad sí, porque ya lo experimenté también, después de que aquí nos fuimos después de durar un año nos fuimos y ya en todo el mantenimiento era de cada semana las quimioterapias desde allá, hasta acá y de aquí hasta allá entonces salíamos de allá a las 4 de la mañana nos levantábamos a las 3:30 de la mañana, salíamos a las 4:00 para estar aquí a las 6:30 y salíamos de aquí como a las 2:00 llegábamos a la casa a las cinco, seis y no, era toda una excursión, llegábamos hartas, yo la verdad llegaba harta y cansada todo mal o sea sin querer, horrible, la verdad para bien esto, la verdad que sí es mucha ayuda la verdad que digo mucha, súper ayuda la verdad que sí, sí nos ayuda mucho la verdad

P: Y también venir con Angie toda cansada ¿no?

L: Sí, sí ella pues regresar, imagínese, después de tres horas de quimioterapia o cuando la vena intratecal que sale a todas y toda mala que tenían quimioterapias toda mal y después hacer un recorrido de toda la ciudad que si el metro, los chimecos y así, no, nos estaría muy cansada la verdad pues sí ya llegaba mal llegaba de que... aunque a veces no, llegaba y se ponía a jugar, a veces llegaba a

dormir pero a veces no llegaba y a jugar con el tiradero de juguetes que me hacía como todos, pero sí ha sido muy desgastante esto y la verdad esto es una gran ayuda.

P: Pues no sé, ¿algo más que le gustaría contar platicar?

L: Pues creo que no

P: Bueno señora, entonces eso sería todo, muchas gracias.
