



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO EN EL HOGAR, POR PARTE DE  
LAS MADRES DE NIÑOS PREESCOLARES CON ENFERMEDAD  
TERMINAL

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

P R E S E N T A N

MARIA DE LOS ANGELES FLORES TLATENCHI

INES DE LA PAZ VAZQUEZ ARGUETA

DIRECTORA DE TESIS: *Rosa Ostigua*  
Ostigua, M. del C. Valenzuela, Rosa María.

ESCUELA NACIONAL DE  
ENFERMERIA Y OBSTETRICIA



SECRETARIA DE ASUNTOS EXTERNO

MÉXICO D.F 2004





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## ORACION DE LA ENFERMERA

### COMENZANDO A TRABAJAR DIRÉ:

Santísimo señor Jesús, así como  
Vos trabajaste en el taller de Nazaret,  
así deseo trabajar en este día  
por eso os suplico bendigas mi trabajo  
Para que sea fructuoso como lo fue el vuestro.

Señor, Dios asístenos en tu gracia divina  
A fin de que nuestra vida como la tuya sea un  
Holocausto para bien y consuelo  
de los que sufren;  
Infunde señor tu luz en nuestras almas  
y danos la fortaleza necesaria para obrar según tus inspiraciones,  
árganos  
De paciencia y de valor para luchar siempre  
contra la enfermedad y devolver la salud y esperanza al que sufre;  
no permitas señor que el desaliento  
se apodere de nosotros aunque el cumplimiento  
de nuestro deber sagrado parezca agotador e interminable.

Dios tú que eres grande y bueno,  
que lloras con los que lloran, y respondes nuestras oraciones,  
bendice nuestra vida de sacrificio  
a fin de que podamos dar a la humanidad doliente la paz,  
el consuelo y el amor que exhala tu corazón de padre.

## AGRADECIMIENTOS

Es difícil expresar nuestro agradecimiento por la ayuda recibida a todos aquellos que colaboraron en la realización de esta investigación, por lo que hacemos patente nuestra más profunda gratitud hacia las personas por su tiempo, paciencia, conocimiento, comprensión y amistad.

Agradecemos infinitamente al departamento de enfermería, a la subdirectora de enfermería E.A.S.E Martha García Flores y a la subjefe de investigación y enseñanza Lic. Patricia Padilla Zarate, ambas autoridades de H. Hospital General de México por permitirnos realizar la selección de las dos familias para la presente investigación y por todo el apoyo recibido por parte de todo el personal de la institución.

Agradecemos a todo el personal del servicio de hemato-oncología de H. Hospital General de México por su colaboración y apoyo. Gracias.

A Mtra Rosa Maria Ostiguín Meléndez por su apoyo incondicional durante la realización de la investigación. Por su espíritu de amor y Fe y por la motivación profesional y personal que influyó en nuestras vidas en forma significativa. Muchas gracias.

A Raymundo Chavira por su amistad y apoyo incondicional. Gracias.

A la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por nuestra formación como profesionales de la salud.

## MARIA DE LOS ANGELES

### AGRADECE A:

#### A DIOS:

Gracias señor por la vida,  
Por la sabiduría que me das,  
Por guiar mis pasos cada día,  
Y por todas tus bendiciones.

#### A MIS PADRES:

### BERNABÉ † E INOCENTE.

Quiero que sepan que les agradezco todo lo que han hecho por mí,  
Por darme su amor, comprensión y cariño,  
por estar con migo en los momentos más tristes y felices de mi vida,  
por que me han enseñado a luchar por mis ideales,  
a vencer los obstáculos del camino,  
por sacrificar gran parte de su vida pensando en mí,  
en como formarme y educarme,  
Por depositar su confianza en mí para realizar este sueño.  
Papa: nos llevo el momento de la despedida antes,  
y no podré darte las gracias personalmente  
pero quiero que sepas que siempre vivirás en mi corazón

### JORGE LUIS †

Gracias por dejar en mí  
Una huella maravillosa  
Por permitirme ser tu mamá  
Y sentirte en mi vientre  
Aun que sea 23 semanas y  
el decirte adiós sin conocerte,  
Es lo mas triste que me ha pasado en la vida.  
Pero quiero que sepas  
Que te sigo queriendo,  
Que el lugar que ocupas en mi corazón,  
Seguirá siendo único,  
Mi querido Bebe, te Amo.

**A MIS HERMANOS:**

**Y**

**SARA  
JUAN CARLOS  
LUIS ADRIAN**

**A MIS SOBRINOS:**

**ANGEL JESÚS  
SARAI  
KARLA**

Quisiera decirles tantas cosas, pero lo voy a resumir,  
Les quiero dar las gracias, por su apoyo incondicional  
Como el que he recibido durante todo este tiempo,  
Por ayudarme a levantarme en cada caída,  
Por compartir los momentos tristes y felices juntos,  
Quiero decirles que siempre contarán conmigo,  
Y que los quiero mucho.

**A TI INÉS:**

Gracias amiga por permitirme realizar con tigo esta tesis,  
Por brindarme tu amistad incondicional,  
Por tu paciencia,  
Por aceptar mis faltas,  
Por tus consejos,  
Por compartir conmigo los momentos  
Tristes y alegres,  
Por que todo lo que pude haber querido en una amiga,  
Lo tengo en ti.

A DIOS: por haberme incluido en sus planes, por ser mi luz, mi fuerza, mi roca y llenarme con su presencia cuando me abata y vuelva a levantarme, ayúdame a compartir mi humanidad y mi amor con todos los que entre en contacto. Sé mi luz en esta senda.

A MI MADRE CELSA ARGUETA G. por todo lo que incondicionalmente me has dado, aún te diré que siempre has sido mi mayor motivación de fe y fuerza para luchar y enfrentarme a la vida y que este paso mío, también es tuyo en significancia y amor, te amo Mamà

A MIS HERMANOS: a mis dos grandes amores Martín y Juan Arturo por ser mi motivación, mi orgullo y el impulso de luchar cada día.

A MI PADRE + POR QUE GRACIAS A USTED aprendí el sentido de la responsabilidad, lucha y valorar lo más importante en la vida: la familia, gracias papá por que por usted he llegado hasta aquí y seguiré adelante.

A SILVIA R. Gracias por estar a mi lado por esos cuatro años más felices de mi vida y por todo el amor que quedará por siempre en mi corazón, gracias chap, que Dios te bendiga siempre.

A SONIA REYES por sus oraciones, amistad y apoyo. Gracias.

A ANGELES FLORES por al caminar juntas un mismo sendero, compartimos dolor, llanto, risas y felicidad, que ha hecho a lo largo de nuestra vida una hermosa amistad. Gracias.

INES DE LA PAZ VAZQUEZ  
ARGUETA

## CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
1. Fundamentacion.	4
1.1 Antecedentes y estado actual del problema objeto de estudio.	
1.2 Justificación de la investigación.	7
1.3 Objetivos.	9
1.3.1 Objetivo general.	
1.3.2 Objetivos específicos.	
2. MARCO TEÓRICO.	10
2.1 Leucemia.	
2.1.1 Patogénesis	13
2.1.2 Fisiopatología de la enfermedad	14
2.1.3 Manifestaciones clínicas de la enfermedad.	17
2.1.4 Diagnostico	19
2.1.5 Tratamiento.	22
2.2 Antropología de la salud, la enfermedad, el cuidado y la muerte	25
2.2.1 Antropología de la enfermedad.	25
2.2.2 Antropología del sufrimiento.	29



2.2.3 Antropología del cuidar.	31
2.2.4 Antropología de la muerte.	34
2.3 La familia.	37
2.3.1 La mujer como cuidador principal.	39
2.3.2 La familia del niño con cáncer.	44
2.3.3 La familia como sistema de apoyo.	47
3. METODOLOGÍA	48
3.1 Tipo y diseño de investigación.	
3.1.1 Técnicas e instrumentos de investigación.	
3.1.2 Análisis de datos.	
3.1.3 Consideraciones éticas.	50
4 . Hallazgos.	51
5. Conclusiones.	59
6. Sugerencias.	61
7. Referencias bibliograficas.	62

## ANEXOS

- A) Cedula base.
- B) Entrevista A-1
- C) Entrevista B-1

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene por objeto analizar y conocer la experiencia que tienen las madres de hijos preescolares con leucemia aguda linfoblástica durante su primera estancia en el hogar, posterior a su primer egreso hospitalario. Los hallazgos permitieron reconocer que el cuidado de un niño con enfermedad terminal, generalmente la responsabilidad la asume la madre, generándole una forma de vida diferente, con implicaciones personales y sociales en madres que se enfrentan al cuidado en el hogar, porque mientras el niño permanezca hospitalizado las necesidades medico-asistenciales están cubiertas por el personal sanitario, pero es más frecuente que aparezcan problemas sociales cuando el niño es dado de alta a su domicilio es por ello que esta investigación se considera importante porque al analizar la experiencia de las madres al enfrentarse al cuidado de su hijo con enfermedad terminal la primera vez en el hogar posterior a su primer egreso hospitalario, podrían permitir formular estrategias que mejoren la atención del niño en el hogar, de acuerdo a cada una de las necesidades que se presenten, ya que el domicilio familiar podría tener problemas de espacio físico, necesario para la convivencia entre varias personas, que no reúna las condiciones higiénico-sanitarias básicas necesarias ó que incluso carezcan de ellas desde la perspectiva de quienes vivencian esta situación.<sup>1</sup>

Dentro del grupo familiar la persona sobre la que recae la máxima responsabilidad de los cuidados se denomina "cuidador principal" y será la que puede padecer, potencialmente las consecuencias sobre su salud física y psicológicas. Esta persona suele ser, en la mayoría de los casos la madre.<sup>2</sup>

Para llevar a cabo esta investigación, se empleó la metodología cualitativa, misma que permitió rescatar la experiencia de la madre, a través de la modalidad de historia de vida.

Uno de los eventos con mayor repercusión, en la vida de una familia, sin duda es la enfermedad en uno de sus miembros y cuando es un niño la situación es más impactante.

En el caso de las enfermedades terminales, la situación se agudiza, ya que existe un desgaste físico, económico y emocional, muy importante por parte de los miembros de la familia, pero particularmente de los cuidadores primarios que en México suelen ser las madres.

Algunas ocasiones el temor de la familia se ve limitado, mientras permanecen en un área hospitalaria, sin embargo, el panorama cambia, cuando por primera vez el niño retorna al hogar. Todos y particularmente la madre experimenta una serie de circunstancias que le confrontan y ponen en riesgo la salud de los miembros de la familia de manera directa o indirecta.

Bajo estas ideas se planteó la investigación que para ello se organizó en capítulos en donde el primero aborda aspectos generales acerca de los antecedentes de la leucemia así como justificación de la investigación, objetivos; general y específicos.

En el segundo capítulo con el marco teórico se desarrollan aspectos generales de la leucemia; del proceso de duelo, factores socio-antropológicos así como aspectos de la familia que influyen en el cuidado del niño en el hogar, posterior a su primera estancia hospitalaria y la importancia que tiene la mujer como cuidador principal.

En el tercer capítulo se aborda la metodología para finalmente señalar los hallazgos, en donde se tomo en cuenta las disposiciones generales del reglamento de la ley general de salud, en cuanto a investigación se refiere, con el propósito de garantizar el respeto a los infantes.

Es de esperarse que al realizar esta investigación se pueda contar con información real entorno a los procesos de salud-enfermedad que tiene un niño preescolar con leucemia aguda linfoblástica, a fin de proponer estrategias en cuanto a mejorar el cuidado del niño con enfermedad terminal en el hogar.

## 1. FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN

### 1.1 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA OBJETO DE ESTUDIO.

La mujer es encargada en el grupo familiar no solo de la reproducción biológica de los nuevos miembros de la familia y la sociedad sino que cumple también un papel crucial en la socialización y la adaptación de los niños en la comunidad. <sup>3</sup>

Los distintos estudios analizados confirman que las mujeres son las principales cuidadoras informales, ya que dentro de la familia, la prestación de los cuidados acostumbra recaer sobre ellas. El papel de la mujer en el cuidado de la salud es decisivo. Es la principal agente en la toma de decisiones que implican la utilización de servicios sanitarios y la cuidadora directa en el ámbito doméstico. En un estudio dirigido por Duran M.A (1995) cita mayoritariamente a la madre o ama de casa como la persona que se ocupa del cuidado de la salud (garantiza el cuidado y tratamiento de las personas dependientes por edad o discapacidad, las acompañan al médico, les realizan cuidados preventivos, vigilan la higiene personal, alimentación, etc.)

Dentro de la familia, la prestación de los cuidados no acostumbra repartirse equitativamente entre sus miembros, si no que existe un familiar denominado "cuidador principal" (cuidador familiar o cuidador informal) que es aquel sobre el cual recae la mayor responsabilidad del cuidado. Este cuidador principal ha sido definido como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, y también la que permite seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura, a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente. <sup>4</sup>

La familia desencadena sentimientos que resultan difíciles de llegar a comprender, tales como: aislamiento, incredulidad, perplejidad, shock, ansiedad, pena, ira, hostilidad, y culpabilidad entre otros, son respuestas emocionales observadas a menudo en los padres.

Probablemente una de las razones sea la poca información que se tiene con respecto al cáncer, ya que esta enfermedad se relaciona inmediatamente con la muerte.

Un paciente terminal es aquella persona que por lo avanzado de su enfermedad se encuentra en un estadio reconocido como irreversible que lo lleva a la muerte en lo relativo a corto o largo plazo, debido a las múltiples insuficiencias orgánicas y psicológicas.

El paciente terminal al igual que su familia, se enfrentan a pérdidas y a ajustes en los lazos familiares, en los planes a futuro, en la fuerza de seguir viviendo; además tiene miedo ante una serie de circunstancias que son por demás reales, miedo al dolor, a la pérdida de control, dependencia, miedo por el futuro de los familiares que quedan, a la soledad y a lo desconocido.

La pérdida de un ser querido dentro de la familia, es uno de los eventos más dolorosos a los que se enfrenta el ser humano. La enfermedad del paciente repercute en cada uno de los integrantes de la familia y es por ello que simbólicamente se considera una enfermedad familiar, las familias no solo contienen con sus sentimientos, sino también con los del niño enfermo, lo que hace que se encuentren más vulnerables, tanto física como psicológicamente.

Es por ello que los miembros de la familia requieren apoyo emocional sobre todo el cuidador principal en este caso la madre .5.

El impacto emocional que provoca el que un niño padezca una enfermedad grave y crónica como en cáncer, se manifiesta no solo en el paciente sino también en sus padres y hermanos, principalmente en la madre, no solo por el vínculo especial que poseen "madre e hijo", sino porque es la que adopta el rol de "cuidador principal" quienes tienen que aprender a convivir con alguien que requiere de numerosos cuidados y a soportar el sentimiento de pérdida. 6

POR LO ANTERIOR SE PROPONE EXPLORAR EL SIGUIENTE FENÓMENO:

LA EXPERIENCIA DE LAS MADRES DE HIJOS CON ENFERMEDAD TERMINAL (LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA) EN EL HOGAR, POSTERIOR A SU PRIMER EGRESO HOSPITALARIO.

## 1.2 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La familia se considera un sistema, se evidencia que cualquier alteración en uno de sus miembros repercute en su funcionamiento general y en sus diversos componentes, así como el correcto desarrollo de las denominadas tareas de desarrollo familiar (incorporación y liberación de miembros, distribución de recursos, socialización, cuidado mutuo, etc.) . Entre los elementos que afectan a la dinámica familiar conviene destacar, la presencia de acontecimientos vitales estresantes, uno de estos acontecimientos es la aparición de enfermedades en los componentes del grupo familiar.<sup>7</sup>

Así pues la presencia de problemas de salud crónicos en las personas afectan la dinámica familiar y repercute en las relaciones interpersonales de sus miembros, es por ello que el ingreso al hospital suele ser para el individuo una situación caracterizada por múltiples pérdidas, limitaciones e inseguridades y a menudo impone grandes sacrificios a los familiares que terminan por agotarse.

Tanto la enfermedad como la hospitalización suponen acontecimientos estresantes que pueden alterar la dinámica familiar, e incluso ponerla en situación de máxima vulnerabilidad.

Para la enfermera, el cuidado de personas con diferentes grados de dependencia, es transitorio o permanente obliga a integrar en el plan de alta a la familia y sobre todo al cuidador principal para optimizar los resultados previniendo los reingresos o demandas de atención innecesarias y complicaciones.



Se resalta la necesidad de asumir una responsabilidad compartida entre enfermería y madre como cuidador principal para contribuir a una mayor eficiencia y mejora de la calidad del cuidado del niño en el hogar, particularmente cuando es el primer evento post tratamiento en el hogar. 8

En este sentido la realización de la presente investigación se justifica porque es de gran importancia conocer la experiencia que tienen las madres de hijos con enfermedad terminal, posterior a su primera estancia hospitalaria, ya que es la madre quien adopta el rol de cuidador principal en la mayoría de los casos atendidos, es en quien recae toda la responsabilidad del cuidado en el hogar y por ende el desgaste emocional de toda la familia ante el sentimiento de pérdida, por lo tanto una de las funciones que tiene el licenciado en enfermería y obstetricia en el primer nivel de atención, es que a partir de la información recabada podrá promover y fomentar estrategias que permitan mejorar el cuidado del niño con cáncer en el hogar, desde antes de su primer egreso hospitalario, además de vislumbrar estrategias que le permitan mejorar su calidad de vida en el seno de la familia, espacio donde continuará vivenciando los efectos del tratamiento.

### 1.3 OBJETIVOS

#### 1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar la experiencia de las madres de hijos con leucemia aguda linfoblástica, durante su primera estancia en el hogar, posterior a su primer egreso hospitalario.

#### 1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- ❖ Identificar la información que tienen las madres sobre el cuidado en el hogar de niños con enfermedad terminal.
  
- ❖ Identificar los apoyos que reconoce la madre para el cuidado del niño.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 LEUCEMIA

Las leucemias son enfermedades malignas caracterizadas por la proliferación anormal de los progenitores de las células sanguíneas que se producen en la médula ósea (linfocitos, monocitos, granulocitos, eritocitos y megacariocitos). Los datos que provocan las células leucémicas son por la falla de la médula ósea debido al desplazamiento de las células normales y por infiltración difusa o tumoral a cualquier tejido u órgano de la economía, Bennet en Edimburgo (1985) y Virchow en Berlín publicaron cada uno por separado sus observaciones en pacientes leucémicos, a ellos se les otorga el crédito de la definición de leucemia y el reconocimiento de la misma como una enfermedad.

Este grupo de enfermedades ha sido clasificado desde muchos puntos de vista; con relación a su evolución se han dividido en agudas y crónicas, las formas agudas representan un 98-99% de todas las leucemias y las leucemias crónicas representan del 1-2-%.

Dentro de la clasificación de las leucemias agudas, éstas se dividen en leucemia aguda linfoblástica (LLA), las cuales representan el 75 al 80% y el restante está representado por leucemias agudas no linfoblásticas (LANoL), llamadas mieloblásticas porque comparten el mismo cuadro clínico, otras formas crónicas incluyen a las leucemias de células peludas, leucemias prolinfocíticas y varios síndromes de linfomas.

En la actualidad las leucemias agudas, por los tratamientos han mejorado la supervivencia a muchos meses y años y ahora este término y esta clasificación se

conserva por razones históricas, la clasificación actual se fundamenta en el cuadro clínico y en el grado de diferenciación de las células malignas.

Se hizo una clasificación general de las leucemias en 1976 por la organización internacional franco-americana-británica(FAB), originalmente basada en criterios de cito morfología: L1, L2 Y L3. 9

Esta enfermedad se caracteriza por afectar tanto al sexo femenino como al masculino, sin embargo existe una predominancia del masculino sobre el femenino en proporción de 1.5:1.0 .

La leucemia aguda suele estar presente al nacimiento describiéndose como leucemia congénita, en los primeros 28 días de nacimiento o bien a lo largo de la entidad pediátrica hasta los 18 años, sin embargo el pico de máxima frecuencia se observa en una banda etaria entre los dos y ocho años de edad, la frecuencia disminuye en la segunda y tercera década de la vida, para volver a incrementarse notablemente después de los cincuenta años de edad.

Considerando que el cáncer infantil en México es una de las primeras causas de muerte infantil y dado el progreso que se ha logrado en los últimos 30 años en el tratamiento de la leucemia aguda linfoblástica (LLA), esta ya no se considera una enfermedad incurable, actualmente cerca del 70-80% de los niños con LLA de riesgo habitual logran mantenerse en remisión completa por más de cinco años.

El cáncer es más común entre los niños, en los Estados Unidos de Norteamérica son diagnosticados 2.500 a 3.000 casos nuevos por año.

En cuanto a la situación geográfica las LLA son más frecuentes en China, Japón Estados Unidos de Norteamérica, Europa, con baja incidencia en África y el medio Oriente.

En cuanto a la frecuencia por regiones en la República Mexicana aun cuando su prevalencia es prácticamente igual a todas las entidades federativas, como en

Veracruz, Oaxaca, Chiapas, Guerrero y Morelos, los estados con mayor afectación.<sup>9</sup>

El pronóstico del niño se relaciona con la edad en la que se realiza el diagnóstico y el recuento inicial de leucocitos, incluyendo la estructura de las células leucémicas (morfología), la reacción ante los agentes químicos (cito químicos) su constitución genética (citogenética) y el tipo de antígenos en la superficie de la célula (marcadores inmunológicos).

### 2.1.1 PATOGÉNESIS

Las leucemias se originan por alteración genética de una población celular de la médula ósea, en cualquiera de los pasos de la diferenciación celular; en el caso de las formas agudas en las células más tempranas; la división por mitosis de estas células anormales originan una población clonal que cuando llega a ser lo suficientemente grande da lugar a las manifestaciones de la enfermedad, los eventos que llevan al proceso de la transformación maligna son multifactoriales y complejos, pero se ha propuesto que la leucemia aguda linfoblástica (LLA) es el resultado de una mutación espontánea que podría ocurrir en linfocitos T ó B. La naturaleza exacta es motivo de estudio de la biología molecular; la exposición a radiaciones ionizantes pueden provocar leucemia, estudios controversiales mencionan como posible causas las líneas eléctricas de altos voltajes para los que viven cerca de éstas; otra posible causa es la exposición a los herbicidas y pesticidas, el uso de alcohol, anticonceptivos, cigarrros, el dietilestilbestrol durante el embarazo, la exposición de los padres en sus trabajos a solventes, productos químicos y la contaminación de aguas fluviales con productos químicos, pero en todos ellos no existe relación directa de causa efecto; el virus de Epstein-Barr se a ligado como causa de linfoma y la LLA-L3.

Las anomalías cromosómicas constitucionales se asocian con leucemia en niños; como la trisomía 21 que tiene 15 veces más oportunidad de desarrollar leucemia que en niños normales. Hay reportes de mayor riesgo de leucemia en niños con neurofibromatosis y los parientes de niños con leucemias, incluyendo LLA, tienen de 2 a 4 veces más riesgo de desarrollar la enfermedad que la población general. 10

## 2.1.2 FISIOPATOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD

Los casos de la LLA se subclasifican de acuerdo con las características morfológicas, inmunológicas y genéticas de los blastos leucémicos, el sistema franco americano (FAB) distingue tres subtipos morfológicos de L1 a L3.

Los linfoblastos L1 son predominantemente pequeños con escaso citoplasma y sin nucleolo;

Las células L2 son mayores y más polimorfas, con abundante citoplasma, una morfología nuclear irregular y nucleolos prominentes y las células L3 tienen una cromatina nuclear, con punteado fino y homogéneo, nucleolos prominentes y un citoplasma de color azul intenso con vacuolización llamativa. 10

La LAL tipo L1 es la más común en la población pediátrica con un periodo de presentación de 3 a 7 años. El compromiso infiltrativo extramédular es moderado incluyendo adenopatía y hepatoesplenomegalia; por lo general se asocia con inmunofenotipos pre B (vide infra) y por lo tanto, con buena respuesta al tratamiento, buen pronóstico y con la tasa de curación más alta.

La LAL tipo L2 es la segunda en frecuencia; por lo general se presenta en el sexo masculino y por arriba de los 10 años de edad. En términos generales es una leucemia de evolución más aguda. Puede condicionar una verdadera urgencia oncológica, ya que se presenta con adenopatías masivas en mediastino anterior y superior con la consecuente producción de un síndrome de compresión de vena vaca superior e insuficiencia respiratoria aguda además se asocia frecuentemente con cuentas iniciales de leucocitos por arriba de 50 000 /mm<sup>3</sup>, infiltración al

sistema nervioso central(SNC) y/o gónadas y alteraciones renales con hiperuricemia, elevación de la deshidrogenasa láctica e insuficiencia pre-renal.

Así mismo se puede acompañar de acidosis láctica. Se asocia frecuentemente con inmunofenotipo T(vide infra) y es en ocasiones difícil de efectuar el diagnóstico diferencial con el linfoma linfoblástico de mediastino.

La LAL tipo L3 se presenta por lo general en pacientes por debajo de los 12 años indistintamente de cualquier sexo. Es la menos frecuente de las LAL. Es la leucemia con tiempo de generación celular más rápido. Se caracteriza por presentarse con grandes adenopatías sistémicas y hepatomegalia y esplenomegalia masivas puede producir infiltración testicular al diagnóstico y menos frecuente infiltración al SNC. Es una leucemia que se asocia por la cito morfología de los blastos, el inmunofenotipo B.

El sistema linfático esta constituido por tubos delgados que se ramifican, como los vasos sanguíneos a todas las partes del cuerpo, los vasos linfáticos transportan linfa, un líquido incoloro, acuoso que contiene linfocitos, a lo largo de la red de vasos se encuentran grupos de órganos pequeños, llamados nódulos linfáticos y se encuentran en las amígdalas, cuello, axilas, timo, abdomen, bazo y pelvis. Los linfocitos combaten la infección produciendo AC. En la LLA, los linfocitos en desarrollo se vuelven demasiado numerosos y no maduran y estos linfocitos inmaduros se encuentran en la sangre y en la medula ósea y se acumulan en los tejidos linfáticos haciendo que se inflamen. 11



Los linfocitos pueden desplazar otros glóbulos de la sangre y la medula ósea, si la medula ósea del niño no puede producir suficientes glóbulos rojos para transportar oxígeno a la sangre; y el niño podría padecer anemia; Mientras que si la medula ósea no pueda producir suficientes plaquetas para que la sangre se coagule con normalidad el niño puede padecer hemorragias o contusiones con facilidad, los linfocitos cancerosos también pueden invadir otros órganos, la medula espinal y el cerebro.

Los linfocitos se producen en la medula ósea y otros órganos del sistema linfático, la medula ósea y otros órganos del sistema linfático, la medula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos grandes del cuerpo .

La disminución del número de eritrocitos produce anemia, las plaquetas también se reducen por lo que puede ocurrir hemorragia intracraneal produciendo la muerte inmediata, la hemorragia también se puede presentar en otros órganos vitales, manifestándose por artralgias, mialgias y pueden ocurrir fracturas fisiológicas.

La leucemia se desarrolla al exterior de la medula ósea se conoce como extracelular, afectando al Sistema Nervioso Central (SNC) y los testículos.<sup>12</sup>

### 2.1.3 MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LEUCEMIA

Los primeros síntomas son habitualmente inespecíficos, la fase inicia con fiebre de bajo grado, palidez, tendencia a las contusiones, mialgias y artralgias, anorexia, irritabilidad, apatía, crecimiento de los nódulos linfáticos. Un síntoma común de la leucemia es el dolor abdominal que suele confundirse con estreñimiento.

Las manifestaciones específicas de las LAL (cuadro 1).

Conforme la enfermedad avanza el hígado y el bazo aumentan de tamaño, las petequias (puntos hemorrágicos localizados bajo la piel), y la púrpura (hemorragia dentro de la piel), son los primeros síntomas objetivos, también es común la anorexia, disnea, agrandamiento de los riñones y los testículos y el paciente puede presentar hematuria.

El fracaso progresivo de la médula ósea determina palidez (anemia)

Hemorragia (trombocitopenia), y fiebre (neutropenia).

La palidez, petequias se presentan en un 50% de los pacientes así como hemorragia de las mucosas.

Aproximadamente el 25% presenta fiebre, lo cual puede atribuirse a una causa específica como infección.

En un 2% padece dolores óseos o artralgias significativas por infiltración leucémica del hueso pericondral o la articulación o por expansión leucémica de las meninges.<sup>12</sup>

Cuando hay infiltración al sistema nervioso central las manifestaciones clínicas son: hipertensión endocraneana caracterizada por náuseas, vómito en proyectil, fotofobia, cefalea, y a la exploración física papiledema con o sin hemorragia, alteración de los cruces arteriovenosos y rigidez de nuca, con el signo de Brudzinski y Kerning. Ocasionalmente puede infiltrar nervios de los pares craneales.

**CUADRO 1**  
**MANIFESTACIONES CLÍNICAS ESPECÍFICAS EN LEUCEMIA AGUDA**  
**LINFOBLÁSTICA**

<b>CARACTERÍSTICAS</b>	<b>FRECUENCIA %</b>
Hepatoesplenomegalia	79%
Esplenomegalia	69%
Linfadenopatías	62%
Fiebre	62%
Palidez	55%
Hemorragia	52%
Anorexia	33%
Adinamia	30%
Dolor óseo	25%
Artralgias	20%
Dolor abdominal	19%
Pérdida de peso	13%

Fuente: instituto nacional de pediatría. 1998.

#### 2.1.4 DIAGNOSTICO

El diagnóstico de la leucemia se basa en la anamnesis, los síntomas del paciente y los resultados de extensas pruebas hemáticas.

##### PRUEBAS DE LABORATORIO:

La biometría es la única prueba de laboratorio que permite en la mayoría de los pacientes sospechar de la posibilidad de una leucemia aguda. En el análisis de esta prueba es importante conocer el estado de las tres líneas relevantes, eritrocitos, leucocitos y plaquetas, para sospechar el posible diagnóstico de una leucemia. En sangre periférica si se encuentra anemia, comúnmente es normocítica, normocrómica, leve, moderada o grave. Leucopenia menor de 10.000 mm en poco más de la mitad de los casos; leucocitosis entre 10.000 y 49.000 por mm en una cuarta parte, más de 50.000 por mm en un 15% de los pacientes, la condición de malignidad es encontrar blastos (formas inmaduras) en frotis de sangre; y plaquetopenia en la mayor parte de los pacientes.

En el cuadro 2 se puede apreciar la frecuencia de alteraciones de la biometría hemática. Otros estudios de laboratorio que permiten sugerir la posibilidad de una leucemia aguda lo constituyen la elevación de la deshidrogenasa láctica que se traduce en la rápida proliferación celular de los linfoblastos y la elevación del ácido úrico y potasio que significa la destrucción celular acelerada y la lisis tumoral aguda espontánea, así como otros trastornos electrolíticos como hiponatramia, hipocalcemia o hipomagnesemia; Como consecuencia estos pacientes serán candidatos a desarrollar alteraciones de las pruebas renales (elevación de la creatinina sérica y por lo tanto una baja depuración de creatinina) con la consecuente insuficiencia renal y solo la quinta parte de los pacientes con leucemia aguda tendrá alteraciones de las pruebas de funcionamiento hepático.

El aspirado de médula ósea es la única prueba que brinda el diagnóstico definitivo. Rayos X de tórax para determinar si existe una masa mediastinal y de huesos con los que aproximadamente una tercera parte de los casos se esperan

encontrar: a) bandas radiolúcidas transversas en la epífisis, b) engrosamiento de la corteza, c) osteopenia y d) ensanchamiento del espacio medular.

Examen de líquido cefalorraquídeo (LCR) para detectar células leucémicas o blastos debido a la afectación precoz al SNC.

El diagnóstico diferencial se realiza cuando el aspirado de médula ósea es negativo y se puede asociar a una anemia aplásica y la mielofibrosis.

Así mismo la mononucleosis infecciosa ocasiona un cuadro similar.<sup>13</sup>

**CUADRO 2**  
**ALTERACIONES DE LA BIOMETRÍA AL DIAGNOSTICO EN LA LAL.**

FRECUENCIA	PARÁMETROS %
<b>LEUCOCITOS / mm<sup>3</sup>:</b>	
<10 000	53
10 000 – 49 000 >	30
50 000	17
<b>HEMOGLOBINA (g/dl):</b>	
< 7.043	43
7.0 a 11.00	45
>11.0	12
<b>PLAQUETAS / mm<sup>3</sup>:</b>	
< 20 000 28	28
20 000 – 99 000	47
> 100 000	25

## 2..1.5 TRATAMIENTO

El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (LLA) en niños ha convertido a este padecimiento en una enfermedad potencialmente curable hasta en un 80% de los casos más favorables, pero debe ser conducido por un hematólogo u oncólogo capacitado.<sup>13</sup>

El tratamiento primario para la leucemia es la quimioterapia, aunque la quimioterapia puede usarse en ciertos casos y el trasplante de médula ósea esta siendo estudiada en pruebas clínicas.

La quimioterapia consiste en el uso de medicamentos para eliminar células cancerosas, estos pueden ser oral, intramuscular e intravenosa e intratecal.. La quimioterapia es un tratamiento sistémico ya que el antineoplásico se introduce al torrente sanguíneo y viaja a través del cuerpo.

La quimioterapia incluye cuatro fases:

**Inducción a la remisión:** es la destrucción rápida de los blastos leucémicos para permitir la recuperación de la función normal de la médula ósea (hematopoyesis), lo que comúnmente se alcanza en un promedio de cuatro semanas usando sulfato de vincristina prednisona y L- asparaginasa; y se espera 92% de remisión completa en todas, y 6-8% son la excepción de una resistencia primaria.

**Consolidación:** también conocida como intensificación o reforzamiento, consiste en dar quimioterapia combinada a altas dosis para erradicar la posibilidad de blastos residuales o resistentes.

**Profilaxis al sistema nervioso central:** algunos programas la incluyen desde la fase de inducción a la remisión ó como parte de la consolidación y es la aplicación de quimioterapia intratecal, algunos protocolos incluyen radioterapia al encéfalo y al neuroeje sobre todo en grupos con pronósticos desfavorables.

**Mantenimiento:** incluye reinducciones periódicas casi siempre con vincristina, prednisona y de acuerdo al grupo pronóstico una antraciclina, además de agentes de sostén como la 6-mercaptopurina, el tiempo total de tratamiento es de 30 hasta 36 meses de mantener una remisión completa según el protocolo de riesgo. 9

El trasplante de médula ósea es un tratamiento más reciente, primero se administran dosis elevadas de quimioterapia con o sin radioterapia para destruir la médula ósea del cuerpo, y posteriormente se toma la médula sana de otra persona (un donante aparentemente sano que sea el 85% compatible) cuyo tejido es el mismo.

El trasplante de médula ósea se puede realizar con un tejido renovable como la médula ósea o las células hematopoyéticas (de sangre periférica o cordón umbilical). Se realizan como autotrasplante (el donante y el receptor son la misma persona) o bien heterotrasplante (donante y receptor son personas distintas). En ambos casos es un procedimiento no quirúrgico y que se realiza de forma similar a una transfusión sanguínea en una habitación del hospital.

Un trasplante de médula ósea sólo se puede realizar con una médula perfectamente compatible a la del paciente.

Existen cuatro tipos de trasplante de médula ósea:

**Trasplante Autólogo:** con la médula del propio paciente.

**Trasplante Idéntico:** con la médula de un hermano gemelo

**Trasplante Alogénico:** con la médula genéticamente idéntica de otra persona que puede ser o no un familiar .13.



La quimioterapia intratecal se utiliza como profilaxis para el sistema nervioso central, los agentes químicos se inyectan directamente en el líquido cefalorraquídeo mediante punción lumbar.<sup>14</sup>

Se utilizan también antibióticos que controlen las infecciones.

Sedantes para que el paciente tenga menos molestias, aliviar el dolor, como el acetaminofen, la codeína y morfina.<sup>15</sup>

También las transfusiones que permiten corregir la anemia como una medida de apoyo y el trasplante de médula ósea en pacientes con LLA en la fase de recaída de segunda remisión.<sup>16</sup>

## **2.2 .ANTROPOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD, LA SALUD Y EL CUIDADO**

La antropología es la ciencia que se ocupa de las distintas y complejas formas de vida en la familia y el parentesco lo asumen en las distintas sociedades y culturas, el desarrollo de la familia a ido de la mano con la sociedad, solo que en sentido inverso; las formas sociales han evolucionado de formas simples a complejas mientras que la familia se desarrolla de lo complejo a lo simple , ya que le son reservadas las funciones sanitarias en el hogar donde se cuida a los enfermos, siendo la institución de unión más importante, es por ello que ante una enfermedad grave o crónica la familia desencadena una serie de sentimientos y reacciones que son estudiados por esta ciencia y se presentan a continuación:

### **2.2.1 ANTROPOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD**

La antropología se encarga del hombre física y moralmente considerado y existe una antropología de la enfermedad, la salud y el cuidado que tienen por finalidad analizar distintas formas de interpretar los procesos de enfermedad y curación, existe también una antropología filosófica de la enfermedad, la cual es analizada en su relación en la vida sus dimensiones y con sentido de la misma.

Se menciona que la enfermedad es una alteración global de la estructura de la persona, es una experiencia que sufre y puede comprenderse, la enfermedad es la alteración de la persona que se supone esta ligada al sufrimiento a lo largo de la vida.

La enfermedad no es solo ausencia de salud física si no que altera profundamente la percepción de la propia materialidad, la expresión del rostro, la pesadumbre del cuerpo, el color de la piel, el desplome de las extremidades, el cansancio,

agotamiento, son características corpóreas del estar enfermo, así mismo afecta sus emociones más íntimas, su capacidad de argumentar.<sup>17</sup>

Cuando una persona enferma físicamente o afectivamente se vuelve vulnerable la enfermedad es una posibilidad, la enfermedad constituye nudos de una profunda gravedad vital en la experiencia global.

El hombre es un ser deficitario y estas carencias equivalen a un estado biológico de in especificación. inadaptación o primitivismo.

El hombre desde su nacimiento necesita un prolongado cuidado, por lo tanto enferma por sus carencias naturales, por esto la enfermedad le convierte en un animal frágil disponible a los cambios de la naturaleza.

La excentricidad a la tendencia que tiene el ser humano a salir de sí misma para hallar un centro en el exterior de su vida, esta es el motor de la vida humana, pero puede convertirse también en el fundamento de enfermar.

La experiencia de la enfermedad se relaciona directamente con la reducción de la libertad exterior del ser humano la libertad es un proceso de liberación que se construye lentamente a lo largo del curso vital y esta íntimamente ligado a las experiencias y vivencias de tipo biográfico.

Hay una manera sana de estar enfermo y es aquella en que la corporeidad y la interioridad del hombre reaccionan adecuadamente, en donde existe una aceptación de su situación a pesar de sus múltiples limitaciones.

Pero también hay una forma insana de estar enfermo y esta es cuando el ser humano es incapaz de aceptar su situación y expresa anímicamente su estado de rebeldía contra sí mismo, se cierra dentro de sí mismo y se lamenta de todo lo que no puede hacer o deja de hacer al estar enfermo; sin embargo habrá que aceptar la enfermedad de manera positiva y tratar de sacarle partida de lo que pueden aprender de su nueva circunstancia.

La enfermedad es un concepto relativo y no absoluto que en cada cultura tiene distinto significado, en nuestra cultura actual la idea de salud ha adquirido un relieve fundamental y por contraposición, la enfermedad significa la mutilación y la negación de la persona, por ello es que la persona enferma tiene distintas dificultades para aceptarse a sí misma en su nueva situación.

Los padres con niños en enfermedad terminal presentan un duelo anticipado en donde influye la cultura, religión y forma de vivir y ver la vida por lo tanto consideran a la persona enferma como un ser que tarde o temprano morirá y que su situación actual es un castigo divino.

Así mismo la salud desde el punto de vista antropológico afecta a todas y cada una de las dimensiones del ser humano: interioridad, exterioridad, ética, estética, ínter personalidad y religiosidad.

La enfermedad representa un elemento de transición, de vivencia profunda a través de la experiencia personal, la mirada es distinta antes y después de la enfermedad.

La vivencia de la enfermedad constituye un episodio biográfico irreducible en la narrativa individual del ser humano, el sujeto sufre una gran dependencia no solo con respecto a su corporeidad si no respecto a sus semejantes, la persona percibe de un modo distinto el espacio y el tiempo.

La persona es un ser profundamente abierto a los otros, es decir un ser social, que por naturaleza establece vínculos y nexos con sus semejantes, más sin embargo la familia también sufre alteraciones, se produce una especie de focalización y preocupación hacia la persona enferma. Altera el ritmo espacial y temporal de la familia cuando se trata de una enfermedad terminal produce un efecto de

dependencia, sobre todo cuando se trata de circunstancias donde la enfermedad, por su gravedad, erosiona gravemente las relaciones comunitarias.

Desde el punto de vista antropológico la enfermedad altera profundamente la percepción de la propia corporeidad, cuando la persona se da cuenta de que esta enferma entonces se da cuenta que no puede regular, ni dirigir su cuerpo.

Durante el episodio biográfico de la enfermedad, la persona enferma se da cuenta de la fragilidad constitutiva de su ser y adquiere un conocimiento más adecuado de sí mismo, la enfermedad puede activar enormemente el auto cuidado personal.

Durante la experiencia de la enfermedad, el enfermo suele focalizar su atención en la zona de dolor, siente temor y el aguijón del sufrimiento y su mente se fijan única y exclusivamente en el punto de dolor y sufrimiento.

La experiencia de la corporeidad es más intensa en la enfermedad que la salud, el sufrimiento que en placer.<sup>17</sup>

### 2.2.2 ANTROPOLOGÍA DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento no es ajeno a la vida humana, esta completamente presente en ella aunque bajo formas y modalidades distintas, es analógico, es decir que existen diferentes formas de padecer y del sufrir y se puede definir como la epifanía de vulnerabilidad, pues no solo la enfermedad, si no cualquier sufrimiento del orden que sea es la manifestación más coherente de fragilidad.

El sufrimiento es la ausencia del refugio por ello constituye la más dura y patente exposición del ser.

El ser humano este arbitrio de las circunstancias ajenas, no es dueño de sí mismo y todo puede dañarle; el ser humano teme a la muerte pero todavía teme más al sufrimiento al dolor, al desamparo y la humillación.

La experiencia del sufrimiento se relaciona directamente con la experiencia del exterior y de insoluble, frente al misterio la actitud más respetuosa es el silencio, la misma actitud requiere sufrimiento ajeno pues no hay modo alguno de explicarse racionalmente el sentido del sufrimiento en el mundo.

El hombre puede sufrir de muchas maneras y puede gozar de tantas otras, por ser un animal poliédrico, su padecer se reviste de forma y modalidades distintas.

Cuando un ser humano experimenta el sufrimiento también siente dolor; el cual es la percepción de un mal de orden físico somático o biológico, se relaciona con la noción de mal y el mal es la ausencia del bien, el mal se relaciona directamente con el desequilibrio, con el desorden y el caos.

El dolor es pues el sufrimiento de la corporeidad y por ello no se refiere únicamente a la parte visible del ser humano.

Esta forma de padecer tiene su centro de gravedad en la interioridad del ser humano, pues se expresa en el rostro, la voz la mirada y el conjunto de la corporeidad.

La consideración del sufrimiento es fundamental, pues solo se puede cuidar adecuadamente de un ser humano, si se reconoce el doble de nivel de padecimiento y al tratarlo el sufrimiento reclama un modo de atención distinta, reclama la presencia humana, la palabra adecuada y el arduo ejercicio de los diálogos y se refiere al mundo afectivo del ser humano, en donde es una estructura abierta a la realidad del otro, el sufrimiento no tiene su génesis en el ser humano si no en el roce con otro ser humano, en la textura de la relación, pues la razón de este sufrimiento es la naturaleza social del hombre.

El mal que una persona percibe a propósito de una mala relación con el otro, tiene efectos en la estructura interpersonal y por lo general produce sufrimiento en el ámbito afectivo.

### 2.2.3 ANTROPOLOGÍA DEL CUIDAR

La enfermería se propone comprender como se relacionan entre sí la salud, la enfermedad y la conducta humana así como la actividad de enfermería es cuidar a sujetos vulnerables que sufren o padecen alguna enfermedad o padecimiento.

En ocasiones la labor de enfermería es cuidar al doliente, al enfermo, al vulnerable, al que sufre y la familia de la persona enferma, éste en ocasiones también se vuelve vulnerable, también sufre, también necesita de un cuidado especial.

Sin embargo los conceptos sobre el cuidar son de los menos comprendidos y menos estudiados en las áreas del conocimiento e investigación humana. 15

La práctica del cuidador, entre los seres humanos es un fenómeno universal, pero esto depende o puede variar según la cultura de cada persona y ello transforma la práctica de enfermería en cuanto al cuidado.

Cuidar no es una acción artificial o banal de la condición humana sino algo constituido de la misma, pues es el mismo ser humano es cuidado a sí mismo por un Dios, mediante la acción del cuidar. El ser humano se humaniza, es decir, asume plenamente su humanidad y además se asemeja a su creador lo que significa que la acción del cuidar ennoblece al ser humano.

El sentido del cuidar nos transmite la tarea fundamental de la condición humana que no puede ejercerla otro ser vivo entre sí, pero el ser humano es el aspecto más revelador.



El ser humano necesita cuidar a otro ser humano para realizar su humanidad, para ejercer el sentido ético del término pero de la misma forma, necesita del cuidado de otros para alcanzar la plenitud, es decir para superar las barreras y las dificultades de la vida humana.

El término cuidar significa ser polisémico, es decir que tiene distintos significados. Si una persona es singular, el cuidado debe ser singular, si una persona es integridad (interioridad-exterioridad) el cuidado debe ser integral, si la persona es libre, el cuidado debe contemplar la libertad, el cuidado es una actitud que atraviesa las dimensiones de la realidad.

Existe una íntima relación entre la antropología filosófica y la antropología del cuidar por ello la verdadera dificultad y complejidad radica en el cuidar a las personas, pues se deben contemplar distintos aspectos cualitativamente distintos respecto al mismo objetivo.

Cuidar es buscar, es velar por su salud, por el restablecimiento integral de su salud y esto supone poner todos los recursos técnicos y humanos al servicio del paciente. 18

La acción del cuidar no es algo puntual, ni continuo y se desarrolla paralelamente en las etapas del enfermo, la fidelidad y la continuidad son claves del cuidar.

La vulnerabilidad del ser humano es la condición de posibilidad de los cuidados, el ser humano es un ser finito, limitado y quebradizo y precisamente por ello necesita del cuidado de otros seres humanos especialmente durante el sufrimiento y la enfermedad.

El papel de la persona que cuida y el de la persona cuidada no es estático, sino completamente dinámico, pero no de un modo sincrónico, sino diacrónico.

El ejercicio del cuidar incluye el valor de receptividad, se trata de una acción que integra una cierta pasividad la función de la acción en ser receptivo al sujeto vulnerable y esto significa estar dispuesto a responder a las necesidades, hasta llevarlas a la educación del cuidado a través de la praxis educativa.

## 2.2.4 ANTROPOLOGÍA DE LA MUERTE

Desde el punto de vista biomédico la muerte de todo ser humano constituye simultáneamente el fracaso y el reto de la misma.

Para la sociología la muerte es una cuestión trascendental, silenciada y escondida en el seno de nuestras sociedades modernas e industrializadas.

En la perspectiva de la cultura, la muerte es objeto de reflexión a partir de un marco cultural determinado, el cómo se muere y las causas inmediatas de dicho morir no interesan desde el punto de vista filosófico, lo que realmente interesa es el sentido del morir, dar respuesta al entorno del porque de la muerte.

Así mismo existe una ética de la muerte, cuyo fin es determinar la eticidad del morir, es decir la dignidad del morir.

La forma de morir dignamente según la ética es morir acompañado y asistido hasta el final de la vida, pero también se puede morir solo, abandonado, inasistido y sufriendo inútilmente y eso es morir indignamente.

Desde la perspectiva psicológica la cuestión de la muerte y del morir es fundamental, pues dicho proceso altera la vida psíquica de la persona moribunda y por ende de la personal que forman su entorno afectivo.

Cabe considerar el discurso teológico de la muerte, la teología, que es el discurso sobre Dios, a partir de la fe, se considera a la muerte humana desde un plano trascendental es decir desde la revelación, la muerte no significa el final absoluto de la vida humana sino el tránsito hacia otra forma de vida, la vida eterna.

Todo es trascendental entre el nacer y el morir, la estructura del curso de la vida es una unidad de naturaleza, libertad y destinación; por ello el hombre es un agente, es un autor, actor de su propia naturaleza, unidad que se despliega en proyección, fricción y realización así como hombre vive hasta el final: su muerte.

El nacer es el primer evento de la vida humana, es la condición de posibilidad de cualquier otro evento en el futuro, es un cambio sustancial, es la generación de un nuevo ser, la emergencia de una criatura nueva, la manifestación del rostro inédito y distinta de cualquier otra, la aparición de un ser único y original, su manifestación en el ser real.

El sufrir es un evento, pues se trata de una experiencia global que focaliza la sustancia de la vida humana.

La muerte significa la disolución del ser, la descomposición y la decrepitud, la destrucción de las dimensiones fundamentales de la corporeidad, la ética, la historia de todas y de cada una de las dimensiones antropológicas.

Morir es cortar las ataduras, es desligarse de los vínculos que uno ha tejido lentamente a lo largo de su biografía.

El morir es un proceso de pérdida de la autonomía y de la expresividad, si la autonomía es la capacidad de regirse por uno mismo, es decir, la facultad de pensar y decidir según las propias condiciones y convicciones, la pérdida de la autonomía es la pérdida de la libertad, de la capacidad electiva, de lo que se supone un incremento de dependencia, de enterotomía.

Todos debemos por naturaleza, morir y no hay modo de escapar de la muerte; ahí radica el carácter inexorable de la muerte, la muerte es el destino final de la vida humana, desde el plano de la fe personal.

La muerte es un proceso inexorable de la vida humana e irreversible, la muerte se convierte en el único acontecimiento y seguro de la vida.

La disparidad de formas de morir es infinita, pero más allá de todas, la muerte es un acontecimiento que iguala a la condición humana, pues al fin y al cabo todos debemos enfrentarnos a ese misterio ineludible que es la muerte.

Frente a la muerte no hay diferencias, pues la muerte mide a los seres humanos en igualdad de condiciones.

El duelo es el estado de haber sufrido, en donde se presentan reacciones físicas, psicológicas y sociales ante el sentimiento de pérdida de alguien con quien se tiene un vínculo afectivo cercano, así como el periodo de anticipación de la misma.

El duelo transcurre por 5 etapas distinguidas: negación, cólera, negociación, depresión y aceptación en donde el duelo anticipado se manifiestan por distancia emocional con respecto al enfermo, aumento del interés por la familia y los otros niños, esperanzas más limitadas, pero también por diferentes síntomas (quejas somáticas, apatía, depresión, llantos, agitación motriz, largas conversaciones a propósito del niño enfermo etc.). Liedemann(1944) había descrito un duelo trifásico, donde Towes y cols(1974) vuelven a encontrar en mismo duelo en los padres de niños con leucemia bajo la siguiente forma específica:

- 1) Negación al diagnóstico;
- 2) Aceptación del diagnóstico, pero no del pronóstico;
- 3) Aceptación del diagnóstico y del pronóstico.

El duelo es un proceso que evoluciona con una temporalidad propia de la enfermedad oncológica. En un primer momento aparece en madre e hijo un pseudo-duelo que surge debido a la enfermedad y que acompaña a todo el proceso oncológico.<sup>19</sup>

### 2.3 .LA FAMILIA

Hablar de cáncer en niños implica tener en mente aspectos como los que Brunnequell y Hall (1982), mencionan en el sentido de que parece que casi todos los aspectos del cáncer y de su tratamiento tienen implicaciones en las áreas de separación-pérdida y control-competencia.

El hecho de la naturaleza amenazante para la vida que tiene la enfermedad implica una separación y pérdida de los seres queridos, y también hay una pérdida por la enfermedad misma, tales como la pérdida de la salud, la pérdida de partes del cuerpo por la cirugía, la pérdida de contribución a la vida familiar.

El niño experimenta también un cambio en la relación con las otras personas y en la percepción de sí mismo, este cambio se puede considerar como una pérdida asociada con la enfermedad en general, y a menudo ha sido revisada en la literatura como una pérdida asociada a la muerte.

La enfermedad priva al niño de control de la rutina diaria, de la intimidad, de las relaciones con la familia y amigos, y del control de la vida misma, además la mayor dependencia de los otros, las restricciones en movilidad y actividad, la invasión del tratamiento y la constante atención médica, tienen efectos importantes en el sentido de control y competencia del niño. 18

El otro gran apartado de la literatura sobre la problemática psicosocial del niño con cáncer lo constituye la familia. Para ésta, un niño con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y estar bajo la amenaza de la pérdida de un miembro familiar. El impacto sobre la familia se ha discutido mayoritariamente con relación a los miembros familiares individuales.

Los padres ante el diagnóstico reaccionan con shock, ansiedad, pena, ira, hostilidad, culpa e incredulidad, están entre las respuestas emocionales observadas más a menudo en los padres. A pesar de los avances de la clínica oncológica, la mayoría de los padres ponen de manifiesto respuestas al diagnóstico de cáncer prácticamente idénticas e implicando que para la mayoría de los padres el diagnóstico de cáncer en el niño está todavía conectado inseparablemente con la muerte. Por lo tanto, los padres tienen que ser reeducados en el cáncer y su tratamiento para darles una esperanza real del futuro. El anuncio del diagnóstico puede ser el momento más doloroso, y las reacciones emocionales de los padres son habitualmente sentimientos, tales como:

1. Culpabilidad ante el cáncer, que puede ser vivido como un castigo o una falta, un embarazo no deseado o ilegítimo, negligencia, etc.
  2. Soledad, fracaso, desesperación
  3. Temor en cuanto a la reacción del niño y a la perspectiva de afrontar la muerte de éste último.
  4. Cólera y hostilidad contra la enfermedad, los cuidadores, los otros niños, el mundo y Dios.
- 

Desde el punto de vista cognitivo, los padres reaccionan a menudo, con aislamiento inicial, incredulidad, perplejidad. Los mecanismos de afrontamiento más comúnmente empleados son el aislamiento del afecto y el interés excesivo por las técnicas médicas, y la negación, que se traduce como una estimación más optimista que hace que los padres esperen una evolución favorable .

Se ha constatado que las madres en cuanto a la crianza del niño, se aconsejan comúnmente que el niño sea tratado de forma tan normal como sea posible, pero muchos autores subrayan que los padres sobreprotegen y miman demasiado a sus hijos. Además, criar un niño con una enfermedad que amenaza la vida produce demandas extras en los padres, por ejemplo, hablar con él de la enfermedad, apoyarlo, tener cuidado de su condición física y prepararlo para la muerte como también para vivir. Por consiguiente, se subraya la necesidad de reforzar a los padres en su papel como educadores.

El tratamiento médico del niño implica cargas emocionales y prácticas para los padres, además de la amenaza de la pérdida, debe aceptar los rigores del tratamiento sin ninguna garantía de que cura la enfermedad. Tiene que dar consentimiento para tratamientos con el sufrimiento del niño, las hospitalizaciones, visitas clínicas repetidas; tienen que afrontar gastos económicos considerables y la ruptura de rutinas familiares. Especialmente el cambio en la vida familiar se considera que es una crisis para las familias con un niño con cáncer. La enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La integridad y estabilidad familiar está amenazadas porque la homeostasis interactivo existente será redefinida por la enfermedad. La tarea para la familia es recuperar un estado de equilibrio.

Las reacciones de los padres y de las madres no son en todos los puntos idénticos, lo que probablemente se debe a la influencia de los estereotipos culturales correspondientes a los roles masculinos y femeninos. Las madres, que juegan un papel clave para la adaptación del resto de la familia, están más centradas en el niño con el cual ellas mantienen unas relaciones más deformadas (sobreprotección, indulgencia excesiva etc), manifiestan más ansiedad y peligro psicológico que los padres y a veces que el paciente mismo su estado afectivo parece más dependiente del estado de salud del niño, que el de los padres. Los problemas de sueño y del apetito aparecen en una mayoría de madres 19.



Los padres comprenden menos las implicaciones inmediatas del diagnóstico, y usan más y durante más tiempo la negación que las madres lo que explica quizás que su pronóstico en cuanto a la evolución del niño sea un poco más optimista que la de las madres. Esta tendencia parece, sin embargo, invertirse progresivamente con el tiempo puesto que las madres guardan más tarde que los padres la esperanza de una curación y, después de la muerte del niño, no desarrollan, a diferencia con los padres, un duelo trifásico clásico y recobran una buena salud más lentamente.

Los padres, en los momentos críticos (diagnóstico y muerte en particular) tienen una actitud más activa. Toman las decisiones inmediatas que se imponen, aportan un apoyo a la madre, pero se implican menos directamente en la carga psíquica del niño. Entre ellos un porcentaje no desdeñable rehúsa incluso toda ayuda a la madre en este concepto.

Las madres parecen más a gusto en estas tareas: cuidados, maternidad, etc. que pueden transformarse más tarde en ayuda a las otras madres.

De forma general, el menor empeño paternal no demuestra una indiferencia relativa, sino al contrario una destreza mediante la cual los padres buscan escapar, lo que agrava la soledad de las madres.

Según Cook (1984), las mujeres describen más que los hombres: los problemas ligados al deseo de proteger a los otros de los males nuevos; los problemas conyugales debido al hecho de que los maridos: soportan más que su esposa pase tanto tiempo con el niño; conservan más interés sexual que ellas; se separan de la esposa, la dejan sola frente al niño moribundo; manifiestan su frustración por los comportamientos amenazantes, agresivos, por el uso de la droga, por las relaciones extra conyugales, los problemas ligados a las tentativas hechas para que el niño guarde buena moral; los problemas debidos a la fuerte tensión emocional soportada durante la enfermedad del niño.

Los problemas que las madres perciben como los más pesados son la desesperación, la pérdida de confianza en la capacidad de ser una buena madre, las dificultades financieras, el hecho de ser evitadas por los otros, de ser separadas de su marido y lo peor, de ser incapaces de reaccionar si el niño se muere. Los hombres evitan abordar los problemas ligados al hecho: que deben hacer ante el mismo tiempo a las obligaciones profesionales y domésticas; que es imposible realizar su deseo de estar con su esposa y su niño; que la esposa está exageradamente centrada sobre el niño, al punto de no poder alejarse y descuidar los otros miembros de la familia. En estas condiciones, podemos preguntarnos sobre los efectos del cáncer del niño sobre la vida conyugal de los padres. 20.

### 2.3.1 LA MUJER COMO CUIDADOR PRINCIPAL

La mujer-madre ejerce el maternazgo que se refiere básicamente a la crianza de los hijos, con los cuales produce los modos de vida, las formas de consumo, las creencias, los hábitos, la concepción del mundo y en sí la cultura, podríamos decir que la mujer en la unidad doméstica con toda su complejidad de relaciones sociales hace las veces de educadora, de agente de salud, y cuidadora de la situación emocional de todos los miembros de la familia.<sup>21</sup>

La mujer es encargada en el grupo familiar no solo de la reproducción biológica de los nuevos miembros de la familia y la sociedad sino que cumple también un papel crucial en la socialización y la adaptación de los niños en la comunidad. <sup>22</sup>

Los distintos estudios analizados confirman que las mujeres son las principales cuidadoras informales, ya que dentro de la familia, la prestación de los cuidados acostumbra recaer sobre ellas. El papel de la mujer en el cuidado de la salud es decisivo. Es la principal agente en la toma de decisiones que implican la utilización de servicios sanitarios y la cuidadora directa en el ámbito doméstico. En un estudio dirigido por Duran, M.A.(1985) se cita mayoritariamente a la madre o ama de casa como la persona que se ocupa del cuidado de la salud y garantiza el cuidado y tratamiento de las personas dependientes por edad o discapacidad, las acompañan al médico, les realizan cuidados preventivos, vigilan la higiene personal, alimentación, etc.

Dentro de la familia, la prestación de los cuidados no acostumbra repartirse equitativamente entre sus miembros, si no que existe un familiar denominado "cuidador principal"(cuidador familiar o cuidador informal) que es aquel sobre el cual recae la mayor responsabilidad del cuidado. Este cuidador principal ha sido definido como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, y también la que permite seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura, a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente

Sin embargo el cuidado a la salud ha sido una tarea desarrollada de forma natural por la mujer; primero de los miembros de su familia y posteriormente cuando ella se ha incorporado al mercado, proporcionando cuidados especiales a las personas que no son capaces de valerse por sí mismas.<sup>23</sup>

La historia de los cuidados se perfila alrededor del devenir histórico de las civilizaciones, pasando del mítico a lo racional; pero, en todas las épocas, cuidar es ayudar a vivir e intentar evitar el sufrimiento. Cuidar es también ayudar a morir.

Los cuidadores principales de los enfermos terminales se unen a las necesidades del ser cuidado y disminuyen su propio ser en este rol, la mujer ante esta situación olvida su propio ser, su autonomía y su persona.<sup>24</sup>

### 2.3.3 LA FAMILIA COMO SISTEMA DE APOYO

La familia es el eje donde encontramos amor, comprensión y apoyo pero cuando en ese eje hay un niño enfermo, los padres sienten una angustia, un desespero, entran en un estado de shock, donde a veces no tienen ni el coraje ni las fuerzas necesarias para enfrentarse a la situación, necesitando ayuda de servicios sociales, familiares y de amigos. Cuando un niño enferma cambia el entorno y los roles del hogar durante la hospitalización del hijo uno de los padres debe quedarse en el hospital y esto altera la situación familiar cuando hay mas hijos.

Los hermanos ya no viven como antes, deben adaptarse a la nueva situación. Es posible que la madre tenga miedo de que sus otros hijos se sientan desatendidos y ellas tengan de no poder acudir a todas partes.

Los padres y las madres solteras necesitan pedir a otros que los sustituyan durante los periodos de tratamiento activo; quizá un pariente tenga que mudarse por un tiempo para ayudar, otro pariente o amigo se puede ofrecer para llevar a los niños a la escuela y recogerlos.

La vida seguirá lo mas normal posible, tomando en cuenta la crisis que la familia esta enfrentando, así mismo necesita tiempo y apoyo para asimilar el impacto del diagnostico, por lo que exige atención de inmediato, pues los miembros de la familia son la fuente mas importante del cuidado del niño, y las reacciones de desajuste en el interior de ella surgen justo cuando el niño enfermo requiere de mayor atención y cuidado.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1 METODOLOGÍA CUALITATIVA

El tipo de investigación es de corte cualitativo de tipo fenomenológico a través de la modalidad de historia de vida con entrevistas a profundidad, misma que permite rescatar a la persona en su experiencia, su sentir, su opinión con respecto a su vivir, conocer sus hábitos, costumbres, cultura, maneras de pensar y proceder y para ello la metodología cualitativa ofrece una gran riqueza en el método.<sup>27</sup>

Se contemplo una **muestra** de dos **informantes**, madres naturales o biológicas dispuestas a participar en el estudio, de hijos preescolares con enfermedad terminal, leucemia aguda linfoblástica (LLA), en su segunda estancia hospitalaria, posterior a su primera estancia en el hogar, en el servicio de oncología del H. Hospital General de México.

El **procedimiento** consistió en realizar entrevistas que permitieron describir y conocer la experiencia de la madre como cuidador principal durante la primera estancia hospitalaria, donde se programaron dos semanas con encuentros eventuales con los niños hospitalizados, en el área de oncología pediátrica de H. Hospital General de México, a través de actividades lúdicas y bajo la imagen de voluntarias, de esta forma se inicio el contacto con el niño y se busco el vinculo con la madre.<sup>28</sup>

3.1.1 La **recolección de datos** fue a través de una entrevista directa a cada una de las madres, de niños preescolares con LLA, mismas que fueron identificadas, basándonos en letras progresivas y con el número de entrevista (ejemplo: A -1, A -2; B -1, B -2 etc.) las entrevistas implicaron una interacción libre entre el investigador y el entrevistado, excluyó toda posibilidad de clarificación ó discusión, en todo esto radica la riqueza de la metodología, estas se realizaron previa autorización de los informantes y con la firma de los mismos en el formato de consentimiento informado, posterior a la explicación de los propósitos de la investigación. 29

Las entrevistas fueron grabadas en un tiempo no mayor a 45 minutos en dos ocasiones cada una y transcritas en su totalidad para el análisis de texto (ver anexo 2 y 3).

A través del análisis de texto se identificaron en cada párrafo los indicadores que permitieron construir categorías conceptuales.

3.1.2 El **proceso de análisis de datos** cualitativos implicó asignar una clave a cada informante, posteriormente a la transcripción de las entrevistas, se inició la identificación de las palabras claves (sentimientos u opiniones) de los informantes por párrafos .30

Se elabora en fichas de trabajo cuadros o tablas con los códigos y los enunciados emitidos por los informantes.

Posteriormente los códigos se agruparon y elaboraron categorías conceptuales, mismas que se integraron en fichas donde se definieron y contrastaron con autores ó teorías ya realizadas.

Una vez elaboradas las fichas anteriores, se redactaron las conclusiones y sugerencias.32

### 3.1.3 CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a las disposiciones generales del reglamento de la ley general de salud, en investigación Titulo II, Capitulo I, se actúo basado en los artículos:

Art.13 frac V: que se refiere al consentimiento verbal de los padres o tutores de los niños, en cuanto a investigación se refiere.

Art.16: En donde señala que se protegerá el anonimato de los sujetos de investigación al omitir de la cédula sus nombres.

Así mismo el Art.17: Frac II: donde Se considera una investigación de riesgo mínima, ya que no implica la manipulación de condiciones que dañarán la salud física y mental de los sujetos de estudio.

Y al Art.21 Frac I, IV, VI: que señala que el sujeto de investigación recibirá una explicación clara y amplia de los objetivos de la investigación, se otorgo respuesta a cualquier pregunta en torno a la misma.



#### 4. HALLAZGOS

Después de haber llevado a cabo el proceso de análisis, se obtuvieron seis categorías conceptuales:

- > Desesperación
- > Culpa
- > Aceptación
- > Fe
- > Tranquilidad
- > Alegría

A continuación se explicita cada uno de ellos:

La **desesperación** que ambas madres sintieron y experimentaron durante la primera estancia en el hogar, posterior a su primer ingreso hospitalario fue debido al:

- 1) Diagnostico de cáncer en el niño
- 2) Desconocimiento de la enfermedad, tratamiento y efectos colaterales del mismo
- 3) Los cambios de conducta del niño durante el tratamiento.
- 4) Sentimiento de amenaza de pérdida de su hijo debido a la enfermedad.
- 5) La información limitada proporcionada por médicos y enfermeras.

A continuación los testimonios:

"No comprendemos que él tenga esa enfermedad, ósea no nos gusta esa enfermedad pero[...] todavía no lo asimilamos."

"se siente luego coraje porque ninguna enfermera o las doctoras ... no le dicen al momento lo que va a pasar" B-1

"desesperación porque a mi me decían es que le van a dar quimio pero... yo y... no sabia, no sabia que era ...una quimio, desesperación porque dicen que hay veces que (suspira) va a estar peor o no puede estar peor si yo, yo ... si me desespero porque...yo es que no hay nadie quien me diga ... alguna mama o algo que me pueda explicar más a fondo como hacer"

"¿y ahora como se comporta él? Si se, se comporta muy, muy... distinto a como era... tiene diferentes[...] cambios de humos...luego esta contento, a veces esta enojado, esta triste...esta.. de buena, veces esta de malas, empieza a pegar... tiene muchas reacciones diferentes que[...] que antes él no tenia.  
¿ le explicaron que iba a tener esos cambios? Noj.. no a mi no me habían dicho que... iba a tener cambios de humos[...] hasta que un día se, se estaba bien y empezó a llorar y empezó a gritar y empezó de agresivo[...]" B-1

Lo anterior coincide con Silva Legido y Kuthly Isabel et al. (1999) que manifestaron que cuando en una familia, existe un niño enfermo, los padres sienten una angustia inmensa y desespero; el riesgo de muerte para su hijo es un sentimiento de constante carga sobre ellos, el sentimiento de pérdida es uno de

los eventos más dolorosos a los que se enfrenta el ser humano. La enfermedad del paciente repercute en cada uno de los integrantes de la familia y en especial al cuidador principal, que no solo contiene con sus sentimientos, si no también con los del niño enfermo.

La compañía requerida por el paciente terminal es multifacética, en primer lugar el paciente y la familia se necesitan mutuamente, pero también requieren tener la certeza de que existe ayuda disponible, de que cuentan con alguna persona que pudiese intervenir en caso necesario.<sup>33</sup>

Otra categoría es la culpa, es un concepto que apareció en la madre adolescente y sin pareja; giró entorno a una percepción de la falta de control del embarazo como determinante en la enfermedad de su hijo.

Al respecto BINGER et. Al (1969), Ross.(1982)y Jhonson et. al(1979) refieren que la culpa es una de las respuestas más observadas en los padres de los niños con leucemia y que el cáncer para ellos puede ser vivido como un castigo divino o una falta, por embarazo no deseado o ilegítimo, etc.

Veamos la expresión que evidencia la culpa:

"fue mi culpa, ur...cuando yo estaba embarazada de él nunca me cuide[...] ósea, nunca me cuide...nunca fui a un.. a que me revisarán...nunca ..tuv..tuve[...] pues,se puede decir que una alimentación adecuada... para mi embarazo. Yo siempre me malpasaba, yo siempre comía chatarra yo... todo lo que me decían que no comiera...yo comía[...] y por eso más que nada... es por eso que... él...él nació con esa enfermedad" A-1

La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad terminal, es vivir de manera diferente, modificando las funciones a las que se esta acostumbrada, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico para atender las necesidades cambiantes del niño con cáncer, en las que con la ayuda profesional del personal de enfermería se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces las limitantes de la enfermedad y en cuidado en el hogar, esta experiencia genera una gran cantidad de sentimientos como la culpa, que en ocasiones permite cercanía y estabilidad, pero en otras cuando la madre desarrolla íntimamente su sentimiento de culpa ocasiona diferentes respuestas para enfrentar o evadir la situación frente así misma y a su contexto.

Otro de los hallazgos encontrados en ambas madres fue la **aceptación o asimilación** del diagnóstico de cáncer, no así del pronóstico.

Esto se observa en frases como:

" ya lo estoy asimilando, la enfermedad que tiene mi hijo" A-1

"aún ahí. Nosotros...pues nos aferramos[...] a lo que él...  
que no tuviera eso..pero[...]desafortunadamente...lo tiene, lo  
tiene[...] y ya lo asimilamos más" B-1

El término asimilación ó aceptación según Lazarus (1966) lo define como un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza de pérdida y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza.

Debido a los hallazgos encontrados Rivera Luna (1993) argumenta que las madres necesitan tiempo y apoyo para asimilar el impacto del diagnóstico y se manifiesta en primera instancia por la negación según Slavin (1982) es un mecanismo de defensa en caso de amenaza de pérdida o enfermedad terminal. Sin embargo Mulher et.al (1981) menciona que en la actualidad la negación juega un papel crucial para afrontar la realidad diaria y mantener una perspectiva del futuro, por lo que ambas madres requieren de atención profesional ya que ellas son la fuente más importante en el cuidado del niño y las reacciones de desajuste en su interior surgen cuando el niño enfermo requiere de mayor atención principalmente cuando este egresa a su domicilio.

Otro resultado relevante fue el hecho de la fe en un Dios, como un recurso para sobrellevar los efectos o cambios del niño y en una de las madres le permitió crear un soporte o estructura para vivenciar el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer de su hijo y lo manifiesta como una fortaleza:

"pero nosotros...hemos visto por nuestras oraciones, la fe que tenemos en Dios[...] que el niño por lo menos a salido y ha[ se le quiebra la voz] ha soportado todo lo que le han hecho[...] ósea Dios lo ha fortalecido[...] lo fortalece día con día." B-1

A diferencia de la otra madre, en donde en ninguna parte del discurso manifiesta esto, pero en donde si es constante, el sentimiento de culpa.

Así pareciera que la fe es un recurso tal y como Harold Koenig (2001) afirma en estudios realizados acerca de los beneficios de la fe en salud, realizado por la asociación de psicología de Estados Unidos de América que involucra a más de 125 mil personas que asistían a servicios religiosos y profesaban una fe, los resultados indicaron que para quienes mantenían un alto compromiso con estas actividades, el nivel de vida fue 29% mayor de quienes evidenciaron no tenerlo; Benson (2001) por su parte sostiene que la unión de profesar una fe, con una creencia religiosa individual ayuda a que las personas sean más felices, experimenten mayor bienestar, alegría, fortaleza, paz interior y como resultado la salud física mejora y consiguen vivir más.<sup>35</sup>

Un evento que marca la diferencia en la desesperación manifestada por las madres fue el planteamiento de un trasplante de médula ósea para uno de los niños, con expectativas de total recuperación, lo que generó **tranquilidad** en una de las madres.

"porque este[...] sabemos que...al niño le hacen el trasplante de medula la doctora nos dijo que era[...] un por... un porcentaje más de vida..."B-1

La tranquilidad que procede al saber que hay una opción de vivir según Easson(1970) menciona que las familias que se han adaptado a un futuro sin su hijo tienen serias dificultades cuando su hijo sobrevive al cáncer, cuando el niño responde bien médicamente, la amenaza inmediata de pérdida se hace remota y los padres se trasladan a un estado de luto anticipatorio, a una esperanza incrementada de cura

La **alegría** es un sentimiento que las dos madres manifestaron ante el regreso de su hijo a su hogar, independientemente de las condiciones en que retornara.

Sin embargo existió aún un evento que inquieto a las madres, concretamente el cambio de conducta en sus niños por los efectos colaterales de los medicamentos tal y como lo expresa:

"alegría por tenerlo otra vez en mi casa, pero pus ya no era lo mismo, porque ya no era...ya no iba a ser el mismo niño que antes era, no me habían dicho[.] no me habían dicho que este, él iba a tener diferentes cambios, ton's yo me espante" A -1

"porque pus...me lo llevaba...me lo lleve bien y este...pus...contenta porque sabíamos que, este es...vamos para largo todo esto pero[.] en el simple dee.. hecho que el niño este en la casa nos hace feliz a todos" B -1

"antes de que él ... el empezará a tomar todo el tratamiento[.] el niño... era el niño serio, amoroso con sus hermanas, este...co todos congeniaba..., era muy dócil; ahora pus cambios ósea que cambio su vida totalmente, porque...el medicamento me lo ha hecho agresivo, enojon[.] este, luego pus se pelea con sus hermanas... este, con uno mismo, hasta con mi esposo, conmigo luego se llega a enojar" B -1

Diversos autores opinan que la alegría ante las circunstancias adversas de la salud se constituye en elemento importante en la recuperación de los enfermos de modo que las madres se conforman en fuentes positivas y necesarias para el cuidado del niño principalmente en el hogar.<sup>33</sup>

Pero es también conocido que los procesos adaptativos de los niños con cáncer a su nueva circunstancia de vida requieran de amor, comprensión, apoyo por parte de la familia.<sup>3</sup> sin dejar de reconocer que dicho proceso oscila entre emociones



como la ansiedad, miedo, depresión, dependencia extrema de los padres, ira y regresión según friedman (1963).

## 5. CONCLUSIONES.

Los hallazgos de este estudio permitieron conocer la limitada e inadecuada información que tienen las madres a cerca del tratamiento y los cuidados del niño en el hogar.

Ya que la dificultad mayor se centro en la ministración de medicamentos aunado al cambio de conducta del niño.

Por otro lado las madres expresaron que por parte del personal de salud no recibieron información alguna en este sentido y en lo que respecta al personal de enfermería estas respondieron solo a cuestionamientos directos de forma concreta.

Por lo que el personal de enfermería tiene una ardua tarea en cuanto a educación para la salud, ya que es necesario desarrollar estrategias como trípticos, volantes, sesiones o carteles, que informen de manera clara los variantes del niño.

La información obtenida permitió vislumbrar el significado que los cuidadores principales, dan a cerca de la tarea o responsabilidad de cuidar a otra persona en situación de enfermedad, se reconocen las implicaciones personales y sociales que permitieron a las madres aprender sobre el valor de la vida y la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte. Otro elemento importante es que la madre se reconoce como el sujeto de cuidado mas importante para el niño en el hospital y en el hogar.

Ante esto el personal de enfermería puede comenzar a construir una practica, con una visión diferente, proponiendo una cultura de cuidado al niño con enfermedad

crónica y terminal, que contemple respetuosamente la experiencia de cada cuidadora, para apoyarla, fortalecer los aspectos positivos y minimizar aquellos que le generen desgaste adicional.

Finalmente la experiencia de aplicar otra metodología como la cualitativa permitió un acercamiento a los sentimientos humanos de las madres, a la naturaleza humana de los cuidadores en su gama de necesidades como el de ser escuchados, el de ser tomados en cuenta, de recibir información clara, concreta y precisa ante sus inquietudes y de agruparse con otros iguales en el proceso. Además de aprender que la esperanza es un recurso para afrontar problemas de salud como este.

Por otro lado se reconoce que el ser humano en el proceso salud enfermedad tiene un vaivén por diversas emociones desde la desesperación hasta la alegría.

## SUGERENCIAS

Una vez realizada la investigación se identificó la experiencia de las madres cuando el hijo regresó a su hogar, posterior a su primer egreso hospitalario, ellas manifestaron necesidades de información, orientación y apoyo psicológico.

En donde enfermería podría participar activamente:

- 1) Informando a las madres y haciéndolas participes de los cuidados del niño en el hogar, tomando en cuenta las condiciones de cada familia. (capacitación).
- 2) Canalizar a las madres con el personal de psicología para mejorar su adaptación ante el proceso salud enfermedad de sus hijos.
- 3) Conformar un esquema del proceso de adaptación, con información básica, conjuntamente con el personal de psicología sobre los cambios de conducta esperados en el niño debido a los efectos colaterales de los medicamentos, algunas estrategias para el manejo del niño y sus cambios de conducta.
- 4) Fomentar la participación de las madres en sus grupos religiosos como una posible estrategia para conllevar el tratamiento de sus hijos.
- 5) Organizar y dirigir grupos de apoyo entre las propias madres que asisten al servicio.

ESTA TESIS NO ES  
DE LA BIBLIOTECA

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. C.PUIG et.cool. Los enfermos crónicos reclusos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. Rev. atención primaria Vol.10. num.1. 15 de junio de 1992.
2. ROCA, Monserrat et. Cool; ¿se cuida a la familia de los enfermos crónicos? Rev ROL Enf 1999;22(1):75-78.
3. Ramos, carmen et.cool presencia y transparencia; La mujer en la historia de México ed1ra edit colegiode México p.20.Méx D.F 1992.
4. DURAN M.A. El papel de la dona en la cura de la salud. Libre de actes de les jornades cataqlanas de sociología, 1985,Barcelona. Institute d'estudis catalans.
5. KUTHY Isabel et.cool. Manejo ético y humano del paciente terminal y su entorno familiar. Temas selectos sobre humanismo en medicina. Méx D.F. mayo 1998.universidad la salle.
6. CRUZ QUINTANILLA F. Et. Cool. Enfermería, familia y paciente terminal. Rev. ROL enf 2001;24(10):664-668.
7. COSTA MENDEZ et.cool comunicación con el paciente. Rev.ROL enf 2001;24(10):670-674.
8. RIVERA LUNA, diagnostico del niño con cáncer ed 3ra edit interamericana 1998.
9. BELLO Abel, hematología pediátrica ed 3ra edit prado 2001.
10. sin autor. Leucemia aguda<http://www.drscope.com/privados/pac/pediatría/pacc1/leucemia.htm>.
11. leucemias <http://www.cancer.gov>
12. Leucemia aguda. <http://www.drscope.com>
13. sin autor transplante de medula ósea [www.bnot.hc.edu.uy/medula.htm](http://www.bnot.hc.edu.uy/medula.htm)
14. BEHRMAN.M.D.Richard et.al Nelson tratado de pediatría edc 15 vol II edit interamericana Méx DF 1998.
15. CHING-HON Pui, MD. Childhood leukemias ed. 1999 edit Cambridge EE.UU.
16. mi hijo tiene leucemia. <http://www.mipediatría.com>
17. TORRALBA,Franceso roselló antropología del cuidar, fundación mapfre españa. Instituto borja de bioética 1998 P.p 373
18. <http://www.indexcancer.gov>
19. LEININGER M. Transcultural nursing concepts. Teorías y practicas new york 1998 p.33
20. LLANO A. La nueva sensibilidad y el cuidado integral del enfermo Pamplona 1990 p.63.
21. PELEGRINO et.al. The burth sense of caring is to tak care p.13-15
22. La familia y el niño con cáncer <http://www.geocities.com/>

23. La familia y el niño con cáncer <http://www.geocities.com/>
24. DOZAL, Molina Rosa Maria. Intervención de enfermería en las familias para el autocuidado de niños con cáncer <http://www4.uach.mx>.
25. DENMA, Sharon A. DSN Family routines: A structural perspective for viewing family health. *Advances in nursing science* vol24 (4) June 2002 P.p 60-74.
26. [file:///A:/Cancer\\_y\\_enf.htm](file:///A:/Cancer_y_enf.htm)
27. DALTABUIL, Magali et.cool. Mujer: Madera, agua, barro y maíz ED 1ra edit UNAM Méx. DF 1995 p.210
28. KEMIS&mctacoggar METODOLOGÍA CUALITATIVA <http://www.cimim.com.mx>
29. ANGUERA, Argilaga teresa, La observación participante. <http://www.ifac.com>
30. MICHDS&Schuartz, Rocha.1999. <http://www.mail.udlap.mx>
31. HUNGLER, polit. Investigación científica en ciencias de la salud ED 6ta.edit. Mac-Graw-hill. P. 16
32. ARJONA, garrido angeles, et.al.historias de vida. <http://www.cimim.com.mx>
33. GARCÍA Bañon Ana et al El grupo de discusión *Rev index de enfermería/otoño 2002 año XI, N 38.*
34. sin autor 1999 [www.buscamiend.com](http://www.buscamiend.com)
35. Harold Koening El factor Fé <http://www.mujertercera.cl/>

**ANEXOS**

## CEDULA BASE

### ENTREVISTA 1

- ¿Cuál es su nombre?
- ¿Es casada?
- ¿Cuántos hijos tiene?
- ¿Cuáles son las edades de cada uno de sus hijos?
- ¿Hasta que grado estudio usted y su esposo?
- ¿Cuántos integrantes de la familia trabajan?
- ¿Cuánto gasta diario?

### ENTREVISTA 2

#### TEMA: DIAGNOSTICO.

- ¿Cómo se dio cuenta que su hijo estaba enfermo?
- ¿Qué síntomas observó usted en su hijo cuando se dio cuenta que estaba enfermo?
- ¿A dónde lo llevo a consulta y que le dijeron que tenía?
- ¿Qué estudios le hicieron?
- ¿Qué medicamentos le dieron?
- ¿Notó mejoría con ese tratamiento?
- ¿Lo llevo nuevamente a que lo revisaran?
- ¿Le dieron algún diagnóstico?
- ¿Quién se lo dio?

#### TEMA: LEUCEMIA.

- ¿Le explicaron que es la leucemia?
- ¿Qué sintió cuando le dijeron que su hijo tiene leucemia?
- ¿A quien recurrió para contarle lo que usted estaba viviendo en esos momentos?
- ¿Llevo a su hijo a otro servicio médico para confirmar el diagnóstico?
- ¿Qué tipo de estudios le realizaron a su hijo?
- ¿cuándo lo hospitalizaron y por que?
- ¿Le explicaron el tratamiento que le están dando?
- ¿Ha observado mejoría con el tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo pasaron la primera vez que el niño estuvo hospitalizado?
- ¿cuándo le dieron de alta a su hijo le explicaron como darle los medicamentos?
- ¿Quién le explico?
- ¿Recibió orientación de cómo tenía que cuidar a su hijo en su hogar?
- ¿Quién le dio esta información?



## TEMA: EL CUIDADO EN EL HOGAR.

- ¿Qué sintió la primera vez que llegó a su casa con su hijo después de haber estado en el hospital?
- ¿Cuál fue la situación más angustiante para el cuidado de su hijo en su hogar?
- ¿Por qué la considero tan importante?
- ¿Por qué se sintió tan angustiada?
- ¿Qué fue lo primero que identifico como necesidad, la nutrición del niño, la administración de los medicamentos, el baño etc?
- ¿A quien recurrió cuando tenía dudas de cómo atender a su hijo en su casa?
- ¿Qué conocimientos necesito en esa primera experiencia que hubieran sido fortalecidos desde el hospital?
- ¿Qué piensa su familia de la leucemia?
- ¿Su esposo y sus otros hijos participan en el cuidado de su hijo?

Sujeto A-1  
29 de octubre del 2003  
12.32 horas

Buenos días ¿me puede decir su nombre, por favor? Mm.. mi nombre es Martha

¿qué edad tiene? 20 años. ¿cuántos hijos tiene? Dos. ¿de que edades? Uno de cuatro años y uno de dos años. ¿cómo se llama su niño él que esta enfermo? Emiliano .

¿su esposo trabaja? No, soy mamá soltera [...] ¿usted trabaja? ... trabajaba... ¿y ahora quien le solventa sus gastos? Horita la que me esta ayudando es mi tia[...] ¿en su casa cuantas personas trabajan? Era... mi tío, mi hermana y era yo, éramos tres. ¿usted aproximadamente cuánto gasta diario ? Mm. ... la verdad como unos doscientos... pesos diarios ¿ como se dio cuenta usted de que su niño estaba enfermo? Porque decayó mucho[ ...] ya este, ya no comía, ya no jugaba, namás se la pasaba sentado..., en la cama... durmiendo ya no, ya no quería... hacer nada. ¿usted lo llevo a alguna consulta médica? Síj, y me, me mandaron a hacerle unos estudios, y en los estudios me dijeron que tenia anemia... y ...le mandaron vitaminas, calcio, hierro, pero... ni porque se los daba mi niño comía ya, ya no quería nada. ¿aparte de ese diagnostico que le dieron, usted lo llevo a otro servicio médico para que le confirmaran el diagnostico? Noj, hasta que vine al hospital, ¿pero adonde lo llevó usted? A la, a los similares ¿ahí fue donde le diagnosticaron la anemia? Ajaaj ¿y quien la canalizo a este hospital? Mi tío, me dijo, que este, que ya él niño ya noj, ... ya estaba muy mal, que nos los trajéramos para aca, esa vez me acompaño mi tia, fue le 27 dee... agosto, cuando venimos[.] iba a pasar a consulta, pero ya, ya no...podía caminar mi niño y ... me lo detuvieron luego-luego aquí, en urgencias. ¿y le hicieron algún estudio? Ahj... ese día no, fue hasta el... primero de octubre [...] no es cierto, el primero de septiembre, que... le sacaron otra vez muestras de sangre y le hicieron el .... examen de la medula osea, fue cuando a mi, la doctora Bolea, me dijo, lo...que tenia mi hijo.¿y como se lo dijo, que diagnostico le dio? Me dijo[.] que tenia leucemia...me dijo que tenia leucemia, que era grave[.] que mijo se podia quedar, queria... podia, morirse ó por una infección[... ] por una infección por lo mismo de la quimioterapia, o por una hemorragia ¿cuándo se quedo hospitalizado, luego, luego le pusieron quimioterapia? Noj... lo dejaron así hasta... el 2 de septiembre, fue cuando empezaron a dar, a darle la quimioterapia y eso porque[.] tenia que dar mi consentimiento de que...queria segu.. queria mes, un mes exactamente estuvo hospitalizado mijo. ¿recuerda la fecha? Fue del veint.. fue del 27 ingreso, pero me lo empezaron a contar del.. desde el 2 de octub...desde el 2 de septiembre que tuvo su quimio...su primer quimioetapia hasta el 2 de octubre. ¿y mientras a usted le explicaron el tratamiento que se le estaba dando? Síj me dijeron que las quimioterapias era para... poder atacar la enfermedad y no le avanzará [...] y si ..yo... dejaba el tratamiento de mijo se podia

morir ¿y ahora usted a notado mejoría con ese tratamiento? Bueno Síj por que miijo ya.. ya come más, ya juega, ya... ya tiene ánimos y antes ...ya no, miijo ya no[.]podía hacer nada, prácticamente ya no tenía fuerza en sus manos, ni en sus pies, ya no quería hacer nada [ le tiembla la voz].

¿y usted cuando usted se lo llevo a su casa por primera vez, después de que salió del hospital, que sintió cuando llego con él que sabia que su hijo estaba enfermo? Pues al principio[.] yo me...prácticamente yo me la vivia aquí en el hospital, porque no .. no me despegaba de él, cuando me lo lleve pus[.]sentiii... a la vez alegría por tenerlo otra vez en mi casa, pero pus ya no era lo mismo, porque ya no era...ya no iba a ser el mismo niño que antes era. ¿y cuanto la dostora le diagnostico la leucemia, usted que sintió? Noj [..] pus... yo me quería morir porque ,ósea, nunca había[.] pasado por eso y sies...horrible[...], y esa vez..no este no, me dejo quedar, cuando me lo dijo porque me puse mal, se me bajo muy feo mi presión, y le dijeron a mi tía que... mejor me fuera a mi casa, porque el niño no me podía ver en esas condiciones, por que si no ... iba a tener depresión.¿y ahora como se siente usted? Pues[.] horita pusmmmh; puedo decir que[...], ya estoy asimilando la enfermedad que tiene miijo y horita pus, más que nada apoyarlo a él porque van a ver momentos que va estar más..más difícil, va a ser más difícil porque va a tener reacciones, vómitos,.. infecciones, pero[...], ya lostamos asimilando tanto el como yo porque... pues sabe su... su enfermedad que él tiene y horita estamos tomando terapia psicología los dos.

¿qué cuidados le hubieran gustado le enseñaran ó que le explicarán desde aquí del hospital para poder cuidar a su hijo en su casa?

Los cuidados... que me enseñaran como.. como cuidarlo[.], que,..como eh.. como me explicarán, como iba a... a ju.. a jugar, como iba a correr[.] como...que comidas iba a [suspira] más esenciales para comer, porque luego hay comidas que tiene que comer, y no le gustan óseas es...es...como que[.] lo obligo más a comer la comida que no le gusta{...} porque es lo que me dijeron aquí en el hospital pero.. los cuidados pus... casi es lo mismo que un niño normal pero es más difícil, porque su ropa.. se la tengo que desinfectar; sus juguetes, los tengo que desinfectar antes de jugar, que jueguen y namás quien puede jugar él, porque no se le puede venir una infección, es más ... difícil a que un niño normal, porque le tengo que estar lavando las manos, le lavo las manos creo 15-20 veces a día.[.] por lo mismo de que a cada ratito y a cada ratito, es más, más difícil.

¿y de los cuidados que le llegaron a explicar aquí en el hospital, quien le dio esa información? La doctora[...], para que ...este.. pa que no corriera, no jugara, porque como él se le bajan... de repente las plaquetas enton's él no puede andar en bici ,no puede correr mucho, no puede jugar mucho pelota, porque sino se le pueden bajar las plaquetas y el tiene que llegar al hospital o través .

¿cómo es su casa donde vive? Pues mi casaa.., no es mi casa, se puede decir que yoo.. rento con mi mamá, y una hermana y mi tío, mmmh; es de dos cuartos, la cocina y el, lo, lo.. el cuarto, el cuarto

esta dividido en...dos partes, donde nos quedamos mi..mis hijos y mi hermana y mi mamá y en otro lado mi tío.

¿cuánta con todos los servicios públicos? Pues[...]sí, pues, si cuento, lo que pasa que el baño está, está un poquito separado de donde estamos nosotros[...] ¿tiene piso de concreto? Piso, sí ¿agua? Agua, El agua llega cada tercer día nada más allá, tengo que apartar agua para bañar... para bañarnos un día que..el día que no cae agua. Para la comida, pa'lavar los trastes y lo indispensable.

¿y usted donde vive? Eeh¡ en donde vivo se.. le dice el barrio de las animas, porque... porque.. quien sabe, pero yo vivo en las animas, se puede decir que yo.. vivo en las animas. ¿eso a que pertenece? Al municipio de Tepetzotlán [...] en el Estado de México.

¿aparte de su tía que le ayuda, quien más le solventa sus gastos? Nadie, más que mi tía. Horita la que me está ayudando a llevar todo esto... es mi tía y yo que trabajaba horita. ¿ella a que se dedica? Ella[...] tiene un puesto... de dulces[...], es una, es como una tiendita, se puede decir, es de donde horita solventa los gastos de sus hijos porque tiene dos niños, uno está en las... Uno está en la prepa y otra está en la secundaria, y horita que ella es la que me apoya a mí, [...] me ayudan tanto con mi hijo horita el que está malito, y tanto el otro el chiquito, que me ayuda a comprar lo pañales; nada más.

¿y usted sabe que es la leucemia? La leucemia se dice que es cáncer en la sangre, [...] ¿y que sintió usted cuando le dijeron que su hijo tenía leucemia? No, pusmmh¡ más que nada, pues al principio pues, uno se culpa, porque,, a la , porque le dio a la mejor no, no comió lo necesario ó no me cuida, ó, ó siempre uno se culpa, una mamá siempre se va a culpar por lo, lo que tiene el niño, es como, eso, eso me dijo la doctora Bolea, que esa enfermedad él la traía desde nacimiento, namás que como nunca le hicimos estudios[...] no se la detectaron a tiempo y le avanzó bastante la leucemia a mi hijo.

¿cuándo a usted le dieron ese diagnóstico a quien se lo contó?

A mi.. abuelita y pues a ... mi familia,[...] más que nada ...yo y mi, mi aguelita y yo, fuimos los que recibimos la sorpresa, de que mi hijo... tenía cáncer en la sangre.

¿cuándo le diagnosticaron le dieron luego, luego un tratamiento o se esperaron? no¡.. luego, luego nos dieron, nos dieron este, el tratamiento y aquí mismo, nos dieron, este, las primeras quimioterapias

¿se quedó hospitalizado? Sí[...] se quedó hospitalizado él un mes y... en un mes, en ese mes nos dieron, las, este, las quimioterapias, cuando se dio de alta, nos mandaron a la casa de AMANC, para que ahí solventáramos un poquito menos los gastos, para que no se nos hiciera tan difícil[...]. ¿y a observado usted mejoría con ese tratamiento? Sí[...] porque este...sí he observado cambios porque ya mi niño, ya cambia, cambio sus... su ánimo, ya no era el mismo niño cuando estaba un poquito más malito, y horita con los estudios que le han hecho, dicen que horita el cáncer ya le ha [...] ya le disminuido, no mucho pero algo...sí porque a él ya iba llegar al ... lo tenía en[...] en la , en los ganglios[...] en la garganta y le iba afectar al hígado, ya no le llegó tanto

el[...] cancer al hígado y horita ya ... esta.. ya ha salido bien en los estudios que le han hecho.

¿le explicaron el tratamiento que le están dando? Las quimioterapias[...] si; me dijeron que la quimioterapia iba a abarcar medu, ... iba a arrasar con [...] células buenas y células malas y que a mijo se le iba a empezar caer el cabello, e iba a quedar bien peloncito.. y que este[...] y que hay veces que la misma quimioterapia le va a bajar todas las defensas, ósea va ver momentos en que, bastar un día bien, y al otro día ya bastar malito, por lo mismo de que él ,la quimioterapia no ve, las células buenas y las células malas, sino arrasa con todas.

¿y cuando lo dieron de alta, le dieron algunos cuidados especiales, que le hubiera gustado, que le explicaran más profundamente? Pus...más que nada como tratarlo, cambia de carácter, y yo no sabía , no sabía que iba a tener cambios, porque mi niño, era, no era agresivo, y cuando salió mostró una agresividad que ... pus yo me espante y después vine con la doctora y le explique y me dijo que no, que eso era normal, pero, pus... mijo es muy agresivo, a todo mundo le pega grita, corre, y le dan, le da ansiedad, porque a veces esta quietecito y de repente empieza a gritar y a correr, y si me...la primera vez si me espante; , y eso fue lo que no, no, me explico la doctora que iba a tener cambios mi niño. ¿ y usted que sintió ante esta situación? Pus.. una desesperación porque ni yo misma lo podía controlar, lo, lo.. agarraba y ..me .. aventaba, me pateaba, me gritaba, me jalaba los cabellos y yo no lo podía controlar a mijo, y si me espante muy fuerte... y al otro día vine y la doctora mmmh; lo tomo normal, pero es como le dije, le digo que porque no me lo explico antes[...], dijo que no era necesario.

¿alguna situación angustiante, que usted haya identificado, por ejemplo el como darle de comer, como bañarlo, como vestirlo,? Como bañarlo pus.. cambia porque él se baña sentado, se tiene que bañar sentado porque [...] este, porque en sus piernas ssssh; luego le falta, el, las fuerzas, se tiene que, este, se tiene que bañar sentado y cambiarlo despacito porque no lo vaya a lastimar, porque si apenas lo toco, como es un niñ... son niños sensibles, penas si le pego a .. tantito, y se le pode luego, luego un moretonzote, se le pone negro, negro y si su, sssh; es muy desesperante tenerlo que estar cambiando casi como un bebe. ¿usted identifico alguna necesidad de su niño, en cuanto a darle de comer ó como darle los medicamentos? Si;..porque, como a él le mandaron medicamento tomado,[...] sus pastillas que él l toma son amargas,[...] enton's, me cuesta mucho trabajo, hasta la fecha, me cuesta trabajo, dárseles por lo mismo de que... lo amargo, a mi hasta en los dedos me queda el sabor amargo, me dice" es que no me gusta", pus es que no te, no te tiene que gustar, te lo tienes que tomar y .. luego si, si me desespera, luego hasta tardo una hora... tratando de darle el medicamento. ¿y cuando usted tiene dudas de cómo cuidar a su niño en su casa a quien recurre para que se las explique? pues horita eeh; la ..la doctora le...le pregunt..le pregunto y a veces me contesta, pero cuando anda de genio, luego ni me contesta, enton's yo me quedo con eso y ando ahí preguntándole a mi mamá ó a mi tía .. es que fijate que el niño esto, ó niño lo otro ¿ y a las enfermeras no les ha

preguntado? Las enfermeras... a las enfermeras síj.. luego también ellas me explican más que ellas, son las que luego me andan explic... es que... lo tienes que tratar así...., o lo tienes que ver así y son más, son las que más apoyo[...] he tenido aquí en el hospital con las enfermeras, porque ellas fueron las que me dijeron como iba, más ó menos iba a ser la quimioterapia, antes de que se la dieran a mi hijo a las enfermeras son las que más, con las que más he platicado[...], que con la doctora, con la doctora nada más me relaciono, con la enfermedad de mi hijo, como avanza... como va por pasos... la...si va avanzando ó va increm... o va este[suspiro] ó va disminuyendo su enfermedad, pero las enfermeras son las que...más me dicen [...].

¿ellas le dieron orientación de cómo iba a cuidar a su hijo en su casa? Síj.. me dijeron[...] que el niño iba a tener muchos cambios, pero no me dijeron acam.. a cambios de que, y de ánimo, y este, ellas fueron las que me dijeron más o menos como... tratarlo, porque pus noo, no este no, no me explicaron así en detalles, lo que, como lo iba a cuidar, así medio me explicaron que no tenía que correr mucho, y no [...] no hasta de inclusive, me dijeron que horita no lo mandara al kinder, porque mi niño ya iba a entrara al kinder, dijeron que no lo mandara al kinder porque en el kinder se iba, iba a correr y no, este, no iba a seguir los cuidados, entonces ellas fueron las que me duijeron que... que lo sacara del kinder a mi niño.

¿y su familia que peinsa de la leucemia? Pus.. hasta la fecha[...] la mayoría de mi familia todavía no, así no lo asimila, ósea no cree que mi hijo tenga cancer en la sangre y es muy, pus es muy difícil para más que horita, para mi aguelita[...] y mi mamá, porque mi aguelita fue la que lo crio desde chiquito, ahí nacio, ahí estuvimos... prácticamente entons nos venimos con mi mamá y ... hasta la fecha tovia no... , no lo pueden asimilar horita que mi hijo tenga cancer en la sangre.

¿y de su familia, aparte de usted quien más participa en el cuidado de su niño? Mi mamá es la que... me lo cuida a veces[...] cuando yo no puedo, cuando así tengo que andar buscando trabajo y eso, mi mamá es la que me lo cuida, ¿y a su otro niño? Mi mamá es la que... prácticamente se hace responsable del horita, que no vengo al hospital y ella es la que se queda, la que ve si tiene pañales, si hay leche, y ella es la que...absorbenta del gasto que le da mi tío y mi hermana y los gastos de mi... otro niño.

¿y usted que opina de la leucemia? Pus, hasta la fecha .... mmmhj no tampoco lo asimilo así que digamos, hay es que ya , se que mjo, se que mi niño tiene cancer y es la leucemia pero:[...] dicen que de 10... niños que tiene leucemia 6 se salvan y cuatro se mueren... si no siguen su tratamiento, pero horita no, asimilo así bien, bien que mi hijo tenga leucemia ¿y a que se lo atribuye usted? Lo que me explico la doctora que como yo, en mi embarazo no tuve cuidados, ya nunca tuve... pus...nunca fui al médico, nunca me cuide.... nunca comi, no tome calcio, vitamina, ton's también eso fue lo que le afecto al niño, por eso, este, nacio con leucemia, pero nunca se lo habian detectado. ¿cuenta con algún servicio médico usted? Noj.. horita más que aquí porque cuando trabajaba contaba con el seguro[...] pero me despidieron y ya

no, ya no tengo horita prácticamente no tengo nada[...] ¿y como se siente usted ahora con el tiempo que ha pasado con su niño en tratamiento? Pus a la vez me siento tranquila, por que se que... mi niño, ya va, este, ya va, a ya, ya tiene un tratamiento .... y va a poder salir de esto pero pus tambien es una desesperación porque.... no tengo dinero, no cuento con[...] lo beneficios[...] que me gustaria tener un trabajo[le tiembla la voz], uuuna estabilidad económica para mi y para mis hijos, porque horita prácticamente cuento namás con mi tia ,ahí y los niños pus, van creciendo necesitan ropa, zapatos, alimentación y horita [...] pus a la vez me siento tranquila porque se que mijo se que esta tomando tratamiento, pero a la vez es una desesperación porque no cuento así económicamente ,y no tengo así...dinero para solventar mis gastos y los de mi hijo.

¿y ahora esta vez que lo hospitalizaron porque lo ingresaron? Porque... venia bajo de hemoglobina, por lo mismo de que tuvo una quimioterapia fuerte.... le bajo la sangre tonces, este era necesario que se quedara en el hospital, porque la quimioterapia le bajo las defensas .

¿y cada cuanto lo tiene que traer a su quimioterapia; a veces lo traigo cada quince días, cada 8 días, diario, cada tercer día,horita la quimioterapia que va a empezar va a ser de cada tercer día, lo voy a traer lunes-miercoles y viernes.

¿cuánto gasta aproximadamente de pasajes, alimentos, esos días? huyi de pasajes... son cincuenta pesos y de comida pus, hay veces hay que me gasto 50,70,80 pesos depende de lo que.... el niño quiera comer.

¿le han informado de algun otro tratamiento? Horita su tratamiento que va a empezar el el asparaginasa, porque él ya empezo.... con la inducción a la remisión, osea ya es otra, la doctora la toma como otra fase de la, de la quimioterapia y.... este, y horita lo va a tener cada tercer día.

¿ella le explico en que consiste ese tratamiento? Es ...este, es intramuscular ese tratamiento y es para [...] porque como la otra quimioterapia le... le dio depresión de la médula osea no le pueden hacer, este, horita el liquido de la médula tons con ese, va ser que vuelva a retomar la medula osea todo el liquido que tenia, para que le puedan sacar, este, liquido. ¿y cada cuando le sacan liquido? Hay veces que se lo sacan cada mes, cada quince días y horita quieren este, primero que tenga todo el liquido que la...otra quimioterapia le quito[...] pada poderle sacar, para ver que tanto le abarco.

¿ahora que se va a ir su niño a su casa de alta a usted que cuidados le gustaria que se le explicaran mejor de cómo seguir cuidadndo a su niño enfermo en su casa? ¿cómo me explica? Pus, como decirle que no corra, osea porque, a mi no... a pesar de que esta enferm... sabe la enfermedad que tiene no hace mucho caso, osea le digo no corras y corre, que me explicaran más, más o menos como decirle que puede correr pero no en exceso, si la doctora no me ahí ...no me dice a mi , na más me dice dile que no corra o amarrameloj, pero lo amarro y ahí siento bien feo[...].

¿en cuanto a su alimentación le han explicado? Si me dijeron que el niño no podía comer carne de puerco.. ni barbacoa, ni ...tacos de canasta, ni.... nada de eso, osea casi nada así en , calle así, no todo lo que quiere el niño se le tiene que preparar con mucha limpieza y cuidado y desinfectar todo lo que, el niño come. ¿ y como darle sus medicamentos? Como darle...no los medicamentos...namás me dice la doctora es que se los tiene que tomar aunque a fuerzas, pero se lo toma y si me cuesta mucho trabajo darle su medicamento ¿ y nadie le ha explicado más como dárselos? Noj... [...] yo me las tengo que ingeniar para que este, pa' que le de el medicamento.

¿en cuando a su baño, usted lo baña ó el quiere ser independiente también? Noj.. yo lo baño , yo lo baño ayay veces que me dice



SUJETO A-1  
SEGUNDA ENTREVISTA  
24-NOV-03 12:35hrs

¿Recuerda la primera vez que el niño estuvo hospitalizado, y salió a su domicilio, que fue o que usted sintió, cuando llegó con él a su casa? Cuando yo llegue[...] pues...él estuvo internado...un mes[...] faltó dos días para cumplir un mes aquí[...], cuando salió, salió...pus a la vez...no pues eh; no, se siente... no se siente igual como...como antes porque pus, ya[...] ósea, cambia la vida, cambia, cambia la vida de los dos, prácticamente porque, pus ya no va, ya no iba, ya no va a ser lo mismo ¿lo mismo en cuanto a que? En cuanto a todo[...], porque tiene que comer comida... sin mucha grasa, no tiene que comer carne de puerco, no tiene que comer picante... no tiene que jugar mucho, no tiene que agitarse, ósea cambio todo...ósea lo que él ha estado acostumbrado, él era un niño... se la pasaba prácticamente jugando fútbol y [...] horita no puede jugar mucho, así agitarse porque[...] le hace daño.

¿Cómo era Brian antes de enfermarse? Antes[...] jugaba mucho... brincaba... se reía[...] ósea, se puede decir que... era un niño normal ¿ahora no considera que sea un niño normal? Horita... nooo; es[...] es un niño...como te diré-es un niño especial, porque pus, hay que tenerle...tratos especiales, porque luego me dice hay mamá, es que a mi me dicen que soy un niññ...qe soy un niño enfermo[...] yo le metí eso en la cabeza, de que él no es un niño enfermo, él es un niño especial, porque...tiene cuidados más especiales que un niño normal. ¿de los cuidados que le da en su domicilio quien le explico como dárselos? Pus aquí... me explicaron[...] me explico medio la doctora[...], las que mejor me explicaron fueron las enfermeras ¿qué le dijeron? Que[...] ya el niño, ya no iba a jugar mucho, ya no iba a comer cosas grasosas, no iba a comer casi picante y más que nada estarle haciendo sus enjuagues que él necesita en la boca... porque si no le puede salir hongo, por o mismo de la quimioterapia y lo tengo que internar otra vez... ton's que estar atrás del y atrás del que haga sus enjuagues.

¿C uándo le diagnosticaron que tenía leucemia, usted que fue lo primero que sintió? [...] pus... una... se puede decir que una impotencia, no porque siempre uno se culpa, por ellos y nosotros, no se siente[...] ósea es una impotencia que uno no... lo puede remedar[...] porque pus ya la... el[suspira] la enfermedad ya está. ¿Y usted porque se culpaba? Yo me culpaba porque... cuando yo estaba embarazada de él nunca me cuida[...] ósea, nunca me cuida... nunca fui a un... a que me revisarán... nunca... uv.tuve[...]pues, se puede decir que una alimentación adecuada... para mi embarazo, yo siempre me mal pasaba, yo siempre comía chatarra, yo... todo lo que me decía que no comiera...yo comía[...] y por eso más que nada, es por eso que... él, él nació con esa enfermedad, nada más que no se le había desarrollado[...] pero de echo o fue, por m mala alimentación que yo estaba embarazada, porque nunca me cuida[...]se puede decir... que un embarazo al hay se va[...]

¿Y ahora que cuidados le gustaría que le explicaran de cómo tratar a su hijo? Que me expliquen[...] como darle el medicamento, porque me cuesta...mucho trabajo... mucho[...] porque esta amargo, que no me gusta y l comida; tiene que comer cosas verdes y a él no le gusta, dice que él no es animal para andar

comiendo cosas verdes[...] entonces es lo que más trabajo me cuesta a mí. ¿y ustedes aquí van a algún grupo de apoyo? No; no ah, nos mandaron con una psicóloga[...] pero mi hijo no quiere ir ¿por qué? Porque... aquí los estaba tratando una psicóloga, se llama Xochitl, dice que si él no va con esa psicóloga, él no va a ir con otra psicóloga ¿y porque con Xochitl ya no van? Porque además viene, Xochitl además viene cuando los niños están internados, entonces lo que fue... le dije a la doctora Bolea... que si me podía dar la dirección a donde ir, me dijo que si; pero no veo cuando... no se hasta cuando... me vaya a mandar prácticamente con la psicóloga. ¿ahora para usted, cual es su sentir con respecto al cáncer? ¿cuál es mi sentir?... pues[...] creo que[...] es un resentimiento porque... habiendo tantos niños y porque... porque le toco a mi hijo[...] luego... luego a sí yo, luego si me pongo, me pongo a pensar porque[...] que he... que he de malo he de haber hecho yo, para que mi hijo tenga esa enfermedad, porque... sino ha sido por su tratamiento, mi niño se puede morir y puede tener una recaída, ahorita[...] le, el tiempo que estamos aquí [...] hemos estado, han fallecido tres niños y a los tres niños, es de lo mismo entonces yo por eso luego me pregunto ¿lo estaré cuidando bien? O... ¿qué tengo? o ¿cómo? O ¿cómo estará? O quien sabe? Ósea luego se pone uno a pensar tantas, luego tantas cosas o tantas tonterías[...] que algún día pueda entrar mi hijo y ya no pueda salir[...] ya no... ya no sé... cuando entra [se le quiebra la voz] se hospitaliza... porque la otra vez, estuvo hospitalizado[...] y este... a mí me da miedo que... se vuelva a hospitalizar y luego... ya no salga, me pongo a pensar tantas cosas... que[...] que hay en la cabeza de uno, pero...

¿ahora que estuvo hospitalizado, usted que sintió, al saber que su hijo tiene cáncer y lo tiene que hospitalizar? Pues... más que nada[...] pues a la vez... pues muchas veces yo me... yo me sentía culpable... yo me sentía culpable porque, pues yo decía es que fue mi culpa, es que yo no me alerté o es que esto, es como la enfermera me dicen... es que... es que ya no puedes remediar algo... que ya está aquí, por ahora tienes que afrontar las consecuencias[...] y los actos más que nada, que hiciste tú, por no cuidarte bien, ósea más que nada es eso. Veces es la culpa la que a uno no lo deja ver... porque, yo si me sentí muy culpable; prácticamente yo me la vivía en el hospital[...] lo que me dicen...

¿ahora ya no se siente culpable? Pues... [...] si me sigo sintiendo porque... pues hasta que mi hijo no me digan, sabe que entonces, su niño ya no tiene cáncer, ahí es cuando uno ya no va... a tener la culpa pero[...] pues yo creo que esa, es una experiencia que nadie se le desea, porque... pues... más que nada pues los niños... no tiene la culpa de... las tonterías que hemos cometido los padres.

¿Me puede describir como es su casa? Mi casa... no es mi casa... bueno no es casa; Son dos cuartos, porque nosotros rentábamos, viviendo con mi tía, pero... nos salimos a rentar[...] son dos cuartos, se puede decir que[...] les sala, comedor, y un... unos cuartos donde vivimos[...] viven mi mamá, mi hermana, mi tío, mis dos hijos y yo; ósea prácticamente somos poquitos los que estamos aquí. Ósea además son dos cuartos. ¿ahora su familia que piensa del cáncer? Hay[...] bueno mi abuelita la operaron porque tenía... principios de cáncer en la matriz, ya se la quitaron... pero, ósea prácticamente mi familia... no este, no este... no tampoco lo asimila... nadie lo asimila porque nunca en la familia[...] ha pasado un caso así más que ahorita... con el de mi hijo y pues también prácticamente nadie, nadie, cree que... el niño tenga... tenga... este, cáncer, porque te digo que era un niño

alegre...ósea y de la noche a la mañana, namás viene es que tiene cáncer [suspira] nadien...ósea tod... nadien lo asimila todavía.

¿y ahora como se comporta él? Si se, se comporta muy, muy... distinto a como era... tiene diferentes[...] cambios de humos...luego esta contento, a veces esta enojado, esta triste...esta... de buena, veces esta de malas, empieza a pegar... tiene muchas reacciones diferentes que[...] que antes él no tenia.

¿le explicaron que iba a tener esos cambios? Noj... no a mi no me habian dicho que... iba a tener cambios de humos[...] hasta que un día se, se estaba bien y empezó a llorar y empezó a gritar y empezó de agresivo[...].

¿y usted como se sintió cuando se comporto así? Pues yo[...] me quede sorprendida, porque 'pus a mi nunca no... me habian dicho[...] no me habian dicho que este, él iba a tener diferentes cambios, ton's yo me espante... dije hora que...le habré ...dado el medicamento mal...o...o mal la dosis[...] hasta que vine con la doctora y fue la que ella... la que me explico...que si iba a tener diferentes cambios y lo mando un, la psicóloga, pero como niño no va a con la psicóloga que tiene aquí, él no quiere ir, tonces... por demás que yo lo lleve y no va hablar[...]

¿Con el tratamiento que le están dando ha tenido mejoría? Si j horita este[...] tuvo... de... de que salió hospi... del Inter... de que estuvo internado... se hospitalizo a los 15 días, porque tuvo baja la sangre, porque tuvo[...] quimioterapia diario...entonces esa fue la reacción de la quimio y horita no se me ha... este. No se me ha puesto mal, y horita te ya va a pasar a... a radioterapia[...] dicen que...va muy bien.

¿y horita como se siente usted? Pues[...] yo me sigo sintiendo pues malj si yo hubiera... hubiera tenido un embarazo con cuidado[...] no, horita mi niño no estuviera...no estuviera malito.

¿Usted cree que toda la culpa fue porque no se cuidó en el embarazo? Tantito fue por eso... y tantito porque[...] el niño este... nació bajito... un poquito bajo de peso[...] tonces este[...] tambien tantito porque yo no me cuide y tantito porque salió bajo de peso[...].¿Y cuando ha estado hospitalizado, usted como se ha sentido? Pues... horita... me he sentido bien... estuvo cuatro días hospitalizado[...] y este... y esos cuatro días yo me quede... me quede aquí día y noche y por eso este[...] se vaaa... creo que... dices... es como dice la señorita, ósea ya el hospital ya no se ve como... una sala de hospital[...] ya se ve más prácticamente más que nada como un hogar... porque se la viven más los niños aquí que en las casas.

¿y usted como se siente que tiene que estar viniendo al hospital? Pues...el ajetreo y todo eso, pues él...yo me siento, pues hay vamos...más o menos y él tambien pues...cuando se cansa lo tengo que cargar[...] pero ya, es como dicen[...] es que es por su bien y si no lo traigo, pus... en una se esas ya... ya ni lo contamos.

¿La primera vez que lo trajó y le dijeron a usted que tenia leucemia, que fue lo primero que sintió? Pues... yo me sen... yo me sentí malj... y mi abuelita se puso tambien mal... pus como yo no tengo marido, ton's a la que nos dió la noticia fue a mi y a mi abuelita[...] ton's pues, si, se... uno siente mal, porque seria hasta[...] yo llevaba dos-tres días aquí y el día que me lo dijeron ya este... no me dejaban quedar porque... se me... bajo la presión y me puse mal...y me dijo la doctora que no era conveniente que así me quedara.

¿Y usted que pensaba en esos momentos? Que mijo se iba a morir[...]ósea porque dicen...que la leucemia es como...cuando el agua se conviert... la sangre

se convierte en agua, ton's yo dije, no ya...mijo se va...morir fue...o...lo primero que se me vino a la mente...se va a morir por eso[...]

¿y que sentía de pensar eso? Pues... me sentía mal; [ se le quiebra la voz] más que nada porque... porque mi... mi familia siempre estuvo conmigo, luego me dicen, hay es que yo te dije, que lo cuidarás, que le esto, que lo otro y él es como... es muy berrinchudo, también, por eso es este[...] entonces este, por eso ya este me he, más que nada yo me sentí culpable de todo... de todo lo que me... me decían pus yo...yo era la... la culpable se puede decir[...] yo me sentía culpable.

¿y esa culpa a disminuido o sigue igual? Pues... creo que sigue igual, ósea no... no me voy a quitar a culpa hasta que[...] me digan me... me diga la doctora sabe quej, su hijo ya no tiene... ya no tiene cáncer... ahí es cuando...uno se va sentir...ya no se va a sentir culpable, porque hasta que no pase eso... si yo[...] sigue la culpa.

¿y si llegara a pasar otra cosa dejaría de sentir culpa o seguiría igual? Si pasar... síj creo que si seguiría la culpa[...] la culpa porque...pus fue mi culpa.

¿y usted cuando ha platicado con la psicóloga se eso, como se ha sentido?

Pues la psicóloga... me dice que[...] no es...tengo que hacerme a la idea de que yo no soy la culpable y... que eso pus... a cualquier niño le puede pasar, pero es que...los psicólogos no saben lo que uno siente, tener a su hijo con cáncer.

Eso es a lo que me refiero ¿usted que siente? Se siente... uno se siente atada de brazos [...]de pies, manos de todo el cuerpo porque... creo que sí no... no lo traigo, esta enfermeda va avanzando y va avanzando y mi niño se puede morir, tonces... es una enfermedad que... nos tiene atada[...] porque no, ni porque tuviéramos mucho dinero, ni porque tenem... no tenemos dinero ...esa enfermeda se puede curar así tan fácilmente.

INFORMANTE B-1  
PRIMERA ENTREVISTA

Buenos días, me puede decir su nombre; mmmh; Marisol ¿cuántos años tiene?... 28 años. ¿es casada o soltera? Casada ¿cuántos hijos tiene? Y ¿ de que edades son sus hijos?[...] pues... tengo una de 10 años...una de 6, una de... el niño de 4 y una niña de 7 meses y.¿ como se llama su chiquito que esta hospitalizado en este momento? Ismael[...].

¿cómo se dio cuenta que su niño estaba enfermo, la primera vez, que síntomas presento? ... bueno pús, él este era un niño muy activo, jugaba mucho.. y de un tiempo, el comenzaba a dormía mucho, se dormía mucho y me dejo de comer enton's pues, se me hacia raro, que él durmiera y dejará de comer si era de buen apetito , ahí me empecé a dar cuenta que algo estaba mal. ¿y a donde lo llevó? Bueno este nosotros este[...] estamos yendo a una clínica que se llama guarneros, allá en ciudad azteca y ahí le hicieron unos estudios al niño para ver que estaba pasando, de ahí, este, nos dijeron que él probablemente tenia una anemia y no lo trasladaron al Álvaro Obregón, ahí le volvieron a hacer estudios y le detectaron una ... posible leucemia, no estaba determinada [ silencio] .... de ahí los mandaron aquí, al hospital general y aquí le hicieron estudios y efectivamente salió que era una leucemia[ silencio...] ¿ y quien le dio el diagnostico de que era una leucemia? La doctora Bolea[...] ¿qué fue lo que le dijo en ese momento? Bueno pues... en ese momento nos dijo pues... muchas cosas [...] pues malas; para el niño, malas; para nosotros, pero que el niño tenia una leucemia de alto riesgo[,...] ¿usted sabe que es la leucemia?¿ le explico la doctora que era esa enfermedad? Pues... al prin.. cipio no; no nos explico a grandes[...] rasgos, nosotros estábamos ignorantes de lo que estaba pasando, n sabíamos[...] nosotros pensábamos que la leucemia era pajera que el niño se iba [...] ... a salir rápido, pero después con el tiempo, pues nosotros fuimos preguntando, enterándonos por pacientes... también y nos dimos cuenta que era un ... caso muy grave para nosotros y... para el niño también y ¿ como se sintió usted en ese momento, cuando le dieron el diagnostico de su hijo? Bueno pues ese momento [...] para nosotros, estaba mi esposo conmigo[...] fue el peor día para nosotros que nos enteramos [...] hasta la fecha no; no, no podemos asimilar que el niño tenga esa enfermedad pero pus'...tenemos que enfrentarlo, porque el niño la tiene[...] nos hemos sentido mal, pero vamos saliendo poco a poco ¿a que se dedica su esposo? Mi esposos es... policía auxiliar ¿ aproximadamente cuanto gasta diario en comida, alimentos...?bueno pues.. cuando en niño se queda aquí, que él requiere, el niño cosas; yo para estar aquí... comer, cenar pues hasta sesenta, setenta pesos diarios. ¿ cuando hospitalizaron a su bebe la primera vez cuanto tempo pasaron en el hospital y porque? Bueno... la primera vez que lo hospitalizaron fueron 21 días ahí lo dejaron paraa... hacerle estudios[...] este, pues de todo, de todo lo que requería esa enfermedad, le hicieron médula ósea , y pus' hasta que no supieron los resultados, por eso nos tuvimos que quedar 21 días.

¿se acuerda de la fecha hace cuanto fue? sí fue el 7 de julio del 2003 ¿ a algún familiar recurrió usted, para apoyarse en ese momento, aparte de su esposo? Sí; la primera vez cuando el niño... este supimos, pues toda mi familia estuvo con

nosotros, cuando nos dieron la noticia, la familia mía y de mi esposo, estuvimos juntos[...] fue el primer día que nos reunimos todos para.... para recibir esta noticia y ¿ su niño sabe que es lo que tiene, que es lo que le pasa? no, no lo sabe; nos pregunta pero[...]... pues como que siento que todavía no entiende a fondo lo que es esa enfermedad. ¿ aparte de la doctora Bolea, alguien más le explico sobre la enfermedad, alguna enfermera, algún otro médico? Bueno... pues no; aquí en el hospital obrego... no, no; perdón, en el hospital general no nos han explicado, nada; nada hemos recurri-recurri eh; ido a otra clínica y ahí nos han[...] dado platicas de lo que es esa enfermedad ¿ que clínica es? Es la .... clínica Londres que esta aquí, en ciudad azteca, un particular, que es, este especial para niños con cáncer ¿ quien le da esta información? El doctor, un hematólogo. ¿ aquí en el hospital tiene usted apoyo psicológico, alguna orientación? No;... hasta horita no, este... psicológico no...horita no hemos recibido nada de eso ¿ cuando su niño se fue de alta la primera vez como se sintió en su casa? Pues, bueno regreso pro primera vez...] sentimos él volvió nuevamente a la vida normal que llevaba[...] pero nosotros, aparentemente sabíamos que él estaba mal... que no podíamos dejarlo hacer cosas que no[...] que no se tenían que hacer, él...no lo ha comprendido todavía, no sabe; sale de aquí y no sabe.... si va... a estar bien, va estar mal, él va normal como cualquier niño. ¿ alguien en su casa le ayuda con el cuidado de su hijo, de sus otros hijos en el hogar? Bueno pues mis cuñadas, es la que se hacen cargo de dos niñas, se las llevan a la escuela y mi suegra se lleva a mi.... otra bebe, la de siete meses, son las que, hasta horita me han ayudado al cuidado de ellos.

¿ qué considero usted como necesidad, la necesidad más importante, cuando llego por primera vez a su casa, como bañar a su niño, como alimentarlo, que comidas darle? pues esa necesidad que... que nosotros tuvimos[...] es... no la sabíamos, no sabíamos como íbamos a tratarlo en casa, ni que, como se tenía que bañar, porque horita pus´ se tiene, que tener muchos cuidados, comida también, no sabemos en la realidad que es lo que haga bien y pues que es lo que le hag... hay ...le caiga mal para él no no; lo hemos[...] puesto en su vida de él todavía

¿ sabe que alimentos puede comer y que no? Pues ... supuestamente la doctora nos dijo que... ellos con este padecimiento... ellos pueden comer de todo, de todo pueden comer, pero algunas enfermeras nos dicen que no; entonces este...no sabemos realmente, lo que le haga bien y lo que le haga mal. ¿ usted que piensa de eso? Pues sí; saca un poquito[...] de onda, pus´ todo ese tipo de, de cuidados porque, este; una le da las cosas para bien y luego nos dicen que estamos haciendo mal. ¿ cual es el ingreso de su esposo, mensualmente? Bueno mensualmente, él viene ganando este... como \$4.2000 al mes. ¿ usted trabaja? No; este... estoy en el hogar. ¿ él es el único que aporta a la economía de la casa sí, es él, el único que trabaja. ¿ cuándo se fue de alta con su hijo, usted como se sintió en su hogar? Diferente....se siente diferente, porque...[...] este no deja uno de pensar, uno que el niño tiene esa enfermedad[...] siempre vive uno con lo mismo y estar pensando en eso, que va a pasar el día de mañana[...]. ¿ sus hermanos mayores ayudan al cuidado de su hijo ahora que esta enfermo? Sí; a... hora lo han asimilado más ellos, porque ese.... los primeros pues... días, no; no sabían lo que realmente era una leucemia, ahora les explicamos el riesgo que

corre su hermano y... tratan de cuidarlo más que nada. ¿ que piensa su familia de la leucemia?

pues que es... una enfermedad que... que acaba con los niños, a pesar de todo tratamiento que ellos reciban, es una enfermedad que de todos[...] modos se los[...] los acaba.¿ y que sintió usted? Pues, en ese momento mal... mal porque[...] comentábamos con mi esposo ...que de que caso tenía que el niño estuviera internado recibiendo tratamientos; largos, dolorosos y saber... que al fondo él[...] no[...] algún día no estuviera con nosotros, eso es lo que ha hecho sentir mal[...] a... a mi esposo y a mi.

¿a quien recurre usted cuando tiene dudas de cómo cuidar a su hijo en casa? Pues, hasta horita a nadie; no, no he buscado a alguna persona que, que... nos especifique los cuidados, de... del niño.. ¿ usted sabe cual es el tratamiento de su hijo, sabe como administrar los medicamentos cuando esta en su casa? Bueno, pues horita ya ... como que uno va aprendiendo[...] como dar los medicamentos, porque, al principio pues no, no sabíamos si nos equivocábamos en los horarios y horita pues, como hemos asistido más seguido ya, al hospital pues, vamos dando, ... nos vamos dando cuenta que pus´ todo tiene un horario, para todo medicamento.¿ y cuales son esos medicamentos? Bueno, en la casa, él se esta tomando el meticorten[...] es una pastilla que le, le produce hambre, supuestamente dicen que es ... para... este cubrirlo de toda enfermedad en la casa y es el medicamento que se esta tomando y los enjuagues, que se hace de... en la boca para que no le quemee la quimioterapia.

¿alguien le ayuda con estos cuidados en su casa o solo usted? Nada más yo... yo su mamá ....es la que le hace todo, nadie más me ayuda ¿ y como se siente usted al respecto de ser la cuidadora principal de su hijo? Pues, me siento muy responsable a... a todo lo que se me queda[...], en la casa para él es una responsabilidad muy grande tenerlo que cuidar y saberle dar las cosas.

¿esta segunda vez que fue hospitalizado, porque razón fue? porque bajo su hemoglobina, venia con 8.8 y un... un niño de esta enfermedad, por lo menos debe de tener 12, 12.5 de hemoglobina. ¿cuánto tiempo lleva en el hospital?[...] horita este... ya vamos a ser ocho días que estamos aquí, y este pues... horita lo que diga la doctora, haber cuando se va de alta.¿ y que es lo que le ha comentado la doctora sobre el padecimiento actual de su hijo? Pues al principio me decía que el niño tenía[...] un 95% de células cancerosas[...] entonces, este, que era un 30-50%[...] de muerte para él... ósea que no iba más...[...] pero pues nosotros siempre...pus´ hemos congado en Dios, que[...] que lo que aún dijera la doctora no es... no es lo que el niño padeciera, no; ¡ ¡ ó la vida, este... se la pudiera quitar ella, horita este , nos acaba de decir que pus, ella le va a poner un 40\$ para el niño...pueda sobresalir;... que lo va a ser, lo más posible, que él vuelva a a levantarse[...] ¿ como se siente usted? Pues, mal; mal; mal lo sentimos, porque...[...] porque es una este,... como que nos da, muerte para mi hijo... no nos da esperanzas[...] como que le ayuda a vivir...[...], con el medicamento[...] este, nos sentimos mal porque sabemos que desde un momento, otro, el niño se pudiera[...] morir.

¿ ha notado mejoría con el tratamiento que ha llevado hasta ahora? Pues, nosotros[...] si hemos notados mejoría que... con el tratamiento que él lleva[...] por

la sangre, por los medicamentos... por todo...lo que la doctora le hace, pues, es la que, ella decide, lo que por dentro tiene él.

¿cuántos años tiene su hijo? 4 años ¿a los cuantos años le diagnosticaron la leucemia? él tenía[...] tres años nueve meses[...]. ¿ cuando se fue de alta con su hijo a su casa, que conocimientos le hubieran gustado, que hubiesen sido fortalecidos desde el hospital? pues, este...no hubiera gustado, que nos hubieran explicado[...] que comida era la más adecuada, para él y... los cuidados[...] en la casa, nosotros no, no; no sabíamos que hacer al llevármolo, sí,... lo que pudiéramos dar. Le iba a se daño, oh; o lo que él quisiera... le pudiera hacer daño...no, no sabíamos que hacer.¿ a quien recurrió cuando tenía esas dudas? Cuando teníamos dudas, volví, desafortunadamente, vivimos al[...] a traer al niño[...] otra vez a hospitalizarlo... y pues, con los mismos compañeritos de cama, los que llevan más tiempo, pues nos orientan[...] son los que nos orientan... porque nosotros pus' no, no ... la doctora pus' es muy difícil acercarnos a ella... ¿y porque? [...] porque esteee... como que... de uhj principio , pues la doctora, no, no nos da el tiempo para nosotros... ella nada más pasa una vez a ... revisarlos y no nos dice... nosotros tenemos que estar correteándola para... para podernos decir el diagnostico de los niños y... ella una vez nos dijo, que lo que nos había dicho una vez eso iba a ser para todo...lo que... el niño estuviera aquí hospitalizado. ¿ usted que piensa de eso? Pues que esta mal, que esta mal porque a fondo no nos ha dado una explicación...profunda de lo... que el niño[...] tiene, o lo que el niño va a pasar, o lo que el pudiera comer[...] nosotros quisiera que... que este... nos dieran más esas platica.[...] ¿ y eso a usted como le hace sentir? Pues, a mi como[...] su mamá me hace sentir mal, porque... pues es mi hijo [...] { suspira} y yo a lo mejor quisiera tenerle todos los cuidados en la casa, pero pus' desafortunadamente n lo se... no e cuando hago bien y cuando hago mal...

¿ alguna enfermera se ha acercado a usted, para informarle acerca del cuidado de su hijo? Si; en mi casa hay una enfermera y... luego le ando preguntando pero, este... ella me dice, que de todos modos lo tengo que traer aquí, que tengo que venir, para que... me den platicas sobre... esa enfermedad.¿ y usted lo hace? Pues...este, hasta horita no, no no, no lo he hecho por falta de tiempo... porque el niño ha estado aquí... no o he hecho. ¿ y su esposos como colabora en el cuidado de su hijo? Bueno cuando mi esposo... llega de... llega del trabajo, este pus, ya es muy tarde, desafortunadamente ya es muy tarde, cuando el llega... pero... cuando el día que descansa el procura que... el niño este bien, lo asea[...] le da su medicamento, procura que el coma... en ese día bien... que coma, porque hay veces que no come y cuando él esta bien[...] este, es cuando come[...]



Hemos detectado que el niño que esta enfermo, es el único varón en su familia ¿cómo se siente usted al respecto?[...] pues mal, porque[...] este, por parte e mis... cuñadas, mis suegros {suspira} es el único niño, que... desafortunadamente hay y [...] y nunca nos esperábamos esta enfermedad para él[...] ah; nunca no lo íbamos separado, y pus' desafortunadamente a todos los de nuestro hogar nos... nos cayo de sorpresa, todo esto... por el cual, po... por eso a él pues...lo [...] tratamos de tenerlo[...] bien, tratamos de darle lo poco que tenemos para él[...] pues... desafortunadamente se oye feo pero, pus' [...] alargarle su vida mejor.

¿cómo se siente usted? Como mamá mal[...] este, desafortunadamente como horita, como que... lo asimilamos[...] habamos con personas... y nos... hace sentir bien, pero...por dentro como padres este... pus' uno esta destrozado... porque nunca nos imaginábamos esto.

¿qué es lo que platica con su esposo al respecto de esta enfermedad? bueno.... cuando llegamos a estar solitos[...] pues, si... este, pues hacen... nos hacemos muchas preguntas,¿ que va a pasar el día de mañana con el niño?[...] mi esposos me dice[...] que {se le quiebra la voz} pus' le eche ganas no; pero, yo si luego me pongo, ese... y le digo pero de que sirve que uno le eche ganas a la... a el tratamiento del niño, si a lo mejor el día de mañana Dios no lo quita[...] este... de que sirve tanto esfuerzo... si no sabemos... que garantía de vida va a tener...

¿y ahora en su hogar como es que usted lleva a cabo todos los cuidados en su casa? Bueno...pues[...] le tengo más cuidado al niño[...] desde que nos levantamos...es el primero que, tratamos de asearlo[...] este pues como me dedico todo el día al hogar pues... procuro que la casa este limpia[...] y que el lleve, este pues... una vida... limpia, este, mejor. ¿ su hijo va a la escuela? Pues iba...porque este, lo metimos al kinder ...pero este...tuvo su primera recaída ahí[...] él fue al kinder, se le compraron las cosas...y pues... tuvimos que sacarlo, desafortunadamente lo tuvimos que sacar, porque... pues él recayó en ese momento. ¿ya le habían dado el diagnostico, cundo estaba en la escuela? Ya... ya lo teníamos... pero aún así nosotros... pues nos aferraos... a lo que él... que no tuviera eso...pero[...] desafortunadamente...lo tiene, lo tiene ...; y ya... lo asimilamos más.¿ cuales eran los cuidados que le daban en la escuela, era especial o lo trataban como un niño normal? Este, bueno... cuando lo llevamos a la escuela[...] nunca le comentamos a los maestros que es niño iba mal[...] nosotros nos quisimos hacer los fuertes y [suspira] como lo veíamos bien... por fuera, este, no quisimos comentarle a los maestros nada acerca de eso[...] cuando el tuvo su primera recaída, desafortunadamente, tuvimos que hablar con los maestros... y supieron de la enfermedad de él. ¿ que fue lo que le dijeron? Bueno... cuando los maestros supieron... que lo íbamos a dar de baja por la misma enfermedad, que no iba a asistir... ellos nos dieron que ellos se hacían cargo de él... que ellos les daban los cuidados ... pero nosotros no quisimos[...] ¿y

como se siente usted al respecto? Pues mal; porque... al niño se le ha acabado[...] se le esta acabando su infancia al no... no saberla disfrutar como debe de ser.

¿y su esposo que piensa de esto?[...] pues mira...los esposos, pues cuando[...] pasa el niño todo esto, pues... realmente luego no quieren hablar del caso... porque...pues les duele, como hombres les duele[...] y ... y la que lo lleva más, pues es una de mamás, sabemos que, que, es nuestra responsabilidad no, el papá ... pues le como... padre les duele esto, que uno... pasa, quisiera estar todo el día con ellos...pero regularmente pues, me... prefieren mejor quedarse callados.

¿ cuando usted se siente angustiada, en su casa, en el hospital a quien recurre, para platicar de cómo se siente, de como esta? Bueno mira... nosotros, este somos cristianos evangélicos[...] nos acercamos a nuestra iglesia[...] y ahí... platicamos con...Dios, es la única...persona que nos... oye... y a los mejor nos da [...] la paz necesaria para... seguir adelante[...] que ahí este, nuestro pastor nos apoya, platica con nosotros, nos orienta... lo que pudiera pasar[...] y pues, este[...], con mis cuñada que son las que más, este, están apegadas a mí.

¿al respecto e su religión como es que le ha ayudado, todo este tiempo, que su hijo ha estado hospitalizado, ha estado enfermo? Mira... pues nosotros, este[...] nuestra religión[...] es muy diferente;... muy diferente a los demás pero.... sabemos que aún fuera la religión la que lo sanara... sabemos que esta mal. Pero.... nosotros.... hemos visto que por nuestras oraciones, la fe que tenemos en Dios[...] que el niño, por lo menos ha salido y ha;...[se le quiebra la voz], ha soportado todo o que le han hecho[...] ósea Dios lo ha fortalecido[...] lo fortalece día con día, entonces, este nosotros hemos visto que... que de todos los niños que han entrado y han sufrido como mijo[...] él es el único hombrecito que ha... que ha, a hecho muy fuerte, por todo lo que le han hecho, conocemos a cuatro niños, cuando él entro... y él es el único que ha ido[...] pues, sobresalido de todo esto[...]. ¿ cuenta con algún apoyo para los gastos del niño? Pues, este económicamente, pues... este namás tratamos de... comprar lo que es necesario pero... gracias a Dios el niño esta asegurado y se hace... el hospital responsable de lo que el pudiera necesitar. ¿qué hospital el ese? Es... el Álvaro Obregón[...]. ¿ por parte de quien esta el seguro? M esposos es policía auxiliar y el esta asegurado... por lo tanto, pues lo tiene asegurado a...él.

¿cómo esta construida su casa? Este nosotros tenemos un departamento... que rentamos... es, son dos recamaras...sala, cocina, comedor... baño con regadera, todo aparte[.] ¿ cuenta con todos los servicios? Este...luz y agua.

¿en su casa, cada niño tiene su recamara o duermen juntos? Pues, horita, este...las niñas, tienen su recamara, yo... nosotros como papas, tenemos la de nosotros[suspira] pero horita, este, pues al niño se le tuvo que comprar una cama aparte... y desafortunadamente lo tuvimos que poner en... la recamara de las niñas. ¿ y quien le comento que debía ser así el cuidado en su casa? Pues...eh; un compañerito de.. del hospital su mamá...dice que...que debe de ser todo dividido [...] eh; los niños este, con este problema deben de tener su recamara aparte... no se si sea verda o sea mentira, pero pues... nosotros tenemos....pues no podemos horita...tener otra recamara más... por eso tuvimos que... ponerle otra camita al niño. ¿¿ y que más cuestiones le han comentado las tras mamás, de cómo cuidar a su hijo en su casa? Bueno, pues... este, pues luego nos dicen, que cuando hay enfermos en la casa... el niño no puede juntarse con ellos

porque... ellos son muy propuestos a cualquier virus, enton's ... le, le acaba sus defensas, es o único que nosotros hemos habido... acerca de lo de a casa... ¿y usted lo ha evitado? No[...] pues... no; no este, por el momento no[...] no quisimos a hacernos a esa realidad...pero desafortunadamente[...] ya nos dimos cuenta que si, es verdad que debe de ser separado un niño... con este problema, con otro niño que...le... que tuviera esta enfermedad ¿por qué?[...] porque ... pus horita en el momento lo estamos viviendo... el niño...el niño se contagio de gripa y ... ese 'por eso estuvim... tuvimos que volver a regresar al hospital.

¿usted se ha sentido más apoyada por las mamas, que por el personal del hospital? Si; este pues... uno ps'ehi... ya hora que se familiariza aquí con... con las mamas, os compañeritos de cama...que... que con cualquier enfermera o doctora... eh; as mamas pus...que tienen más tiempo aquí.. pues son las que luego nos dan la pauta a seguir... son las que luego nos dan pauta a seguir...lo que se pueda una hacer con los niños.

¿y usted a brindado esta información a otras mamas? pues, este... en platicas...pues lo que va... a suceder si..si; porque desafortunadamente aquí llega mucho niño... diario...se puede decir..y es lo que pus, las mamas vienen ignorantes[...] como yo alguna vez vine enton's pus...esa información que a mi no me dieron al principio yo si...quiero luego dárselas al saber ayudarlas...que lo que... pudiera pasar[...] o pudiera ser... el caso diferente al de mijo.

¿y usted como e siente al ver a las mamas que llegan por primera vez y saber que no están orientadas? Pues me siento mal; porque... y se siente uno por dentro destrozada porque[...] pus así como esa mamá llegó pues yo así por primera vez llegue, in saber... y se siente luego coraje porque ninguna enfermera ó las doctoras,...no le dicen al momento lo que va a pasar, no le dicen, entonces yo[...] siento feo porque ya pasa por lo mismo[...] por lo mismo pase y pus son... es gente que luego no sabe...ni leer, ni saber lo que les ponen a sus hijos...se siente uno mal... al no saber ayudarlos.

¿qué escolaridad tiene? Este... tercero de secundaria.¿ y su esposo? Tercero de bachilleres?

INFORMANTE B-1  
SEGUNDA ENTREVISTA  
26 DE NOVIEMBRE DEL 2003 10:20 hrs.

¿qué piensa del hospital?[...] que es... este, donde ayudan a la gente[...] a encontrara este... pus´ una mayor estabilidad de vida para los enfermos.

¿usted sabe que es la quimioterapia, le ha explicado la doctora sobre el tratamiento de su hijo? No, no, no se que sea[...] exactamente no; yo se que es un tratamiento que debe seguir el niño[...] pero no... a fondo no se que sea una quimioterapia. ¿sobre las vacunas que le ponen, usted sabe que son, para que sirven, le han explicado, alguna persona sobre el tratamiento? No...ninguna...nos han[...] han dicho para que sirven....¿ nada más le ponen el tratamiento al niño y ya? si; lo que dice la doctora, es...lo...lo que se le pone, pero no nos dice que sea.

¿cuándo el niño esta hospitalizado, cuales son los cuidados en el hospital para él?[...] pues, este...para que él este... pues, es que lo hay luego son muchos días los que luego llega a estar... y es difícil para él, que él este aquí... en tonces pus´ muchas veces pus´ tenemos que... negociar con él para ...para que él se pueda quedar, luego le tenemos que traer cosas, le tenemos que comprar cosas de la calle, para que él pueda quedarse...los días..porque...nooo fácilmente se queda.

¿alguien más aparte de usted lo cuida en el hospital? Pues, casi no... nada más yo [...] soy la que me quedo más tiempo con él. Porque mi esposos, trabaja[...] entonces, somm..somos los únicos.

¿tiene alguna duda, que le gustaría ser aclarada por el persona de salud, sobre el tratamiento y los cuidados de su hijo en su casa? Si .si; tenemos este... muchas dudas acerca pus´ principalmente, que es la quimioterapia...que es... para que sirve los, las vacunas, todo eso si necesitamos saber, no sabemos porque fueron siete quimios seguidas ó para para que le iban a servir esas quimioterapias... de ahí... nada más dijo, por siete días, pero no sabemos... que le iban... si le iban a ayudar, le iban a bajar las defensas...ósea no sabemos para que...fueron esas siete quimios seguidas, nada ella fue lo que dijo, pero pus´ tenemos esa duda, para que sirven esas siete quimios. ¿ y no le ha preguntado a la doctora ó alguna enfermera? No, no; no le hemos preguntado, porque...pus´ ella como dijo que, ella iba a seguir el tratamiento como ella [...] ella sabe, ósea no podemos luego preguntarle. ¿cuándo se fue de alta la primera vez, con su hijo a su casa, como se sintió allá? Ahí pus´ cuando se fue de alta[...] pus´ me sentí contenta porque pus´ me lo llevaba...me lo lleve bien y este... pus...contenta porque sabíamos que íbamos a estar juntos, que sabemos que este...vamos para largo todo esto pero[...] en el simple de echo que el niño este en la casa nos hace feliz a todos.

¿cómo se siente usted cuando el niño esta hospitalizado? Pues...luego me siento triste...porque este[...] pues no es lo mismo cuidarlo yo, a que lo cuiden las enfermeras, ósea, poderlo ayudar, quisiera yo ser la enfermera[...] para ... poderle atender a él...pero[...] pus´ desgraciadamente...pus´ no se puede...pus´ uno se siente[...] pues mal; porque no puede hacer nada por sus hijos.

¿tiene usted algún apoyo de su familia, cuando esta n su casa y tiene que cuidar a su hijo? Pues sí... mi familia por parte de mi esposos... son los que me han apoyado más[...] los que se han acercado más a mí... porque tengo más hijos y

son los que ellos se encargan de...ellos, los llevan a la escuela, los cuida, les dan de comer[...] pero son parte de la familia de mi esposo porque la mía... pues casi no...no se ha acercado[...] no se acercan a uno ¿y usted como se siente al respecto? Pues...se siente uno mal porque.... quisiera a lo mejor tener el apoyo de sus hermanas ó de su mamá y [...] no lo tiene[...], se siente uno triste porque quisiera a lo mejor que ellas tuvieran...a lo mejor relevándole en las ocasiones que el niño este aquí pero pues... no; uno tiene que estar aquí todo el día y este... sin el apoyo de ellas. ¿en su casa tiene mascotas? Este no...no tenemos ningún tipo de animales. ¿me puede describir su casa? Es un departamento...eh; de dos pisos, ósea yo vivo en la planta alta y este...tiene dos recamaras, sala, cocina[...] comedor, un baño con regadera y su sotehuera que tiene el boyler ahí y lavadero. ¿cuál es su sentir con respecto al cáncer? Pues es que[suspira] como que esa palabra no me gusta...[...] ósea no lo hemos .... tratado de sentir así[...] tan de golpe esa palabra no... pus' sabemos que esa enfermedad es;...no; es buena para un niño de esa edad[...] todavía, como que no comprendemos que él tenga esa enfermedad, ósea... no nos gusta esa enfermedad pero[...] todavía no lo asimilamos. ¿ha notado mejoría con el tratamiento actual de su hijo? Pues sí;... gracias a Dios sí... si hemos notado mejoría porque él.... desafortunadamente uvo una recaída...y este...y el niño se tuvo que internar por ocho días[...] de ahí salió y tuvo la quimioterapia y... horita este... ha estado saliendo bien en sus resultados...entonces este... pues si se ha visto mucha mejoría... en él, porque se ve luego luego en el semblante, en el hablar, en el estar con sus hermanas, se ve que él esta bien[...] entonces este, es lo que nos... ha quedado a nosotros por consuelo...que él, lo vemos bien. ¿antes que usted, supera del diagnostico del niño? como era el niño antes de enfermarse? Bueno...pus' antes que el niño supiéramos de esa enfermedad que[...] antes que él... él empezará a tomar todo el tratamiento[...] el niño...era un niño serio, amoroso con sus hermanas, este... con todos congeniaba... era muy dócil, ahora pus' cambio ósea cambio su vida totalmente, porque... el medicamento me ha hecho agresivo, enojon[...] este luego pus' se pelea con sus hermanas....este con uno mismo, hasta con mi esposo, conmigo luego se llega a enojar nos pega...ósea pero nosotros sabemos entenderlo en ese aspecto, porque sabemos que no es él[...] ósea, es por los cambios que ha tenido.

¿la doctora le explico sobre las reacción adversas del medicamento en su hijo? No; ella no nos dijo que...el niño iba a cambiar en su totalidad, como horita él ha cambiado, ella nos dijo que a lo mejor iba a estar acostado, no iba a jugar[...] es que...teníamos que tenerle más cuidado, ella nada más nos dijo eso pero no nos dijo...este tipo de cambio de carácter de iba a tener este... ¿en que consiste en nuevo tratamiento de su hijo y si la doctora le explico sobre este? Bueno este... la doctora[...]a] ahora que este...el niño ha estado saliendo bien en su sus análisis ella...nos...este...nos habio con nosotros...y nos dijo que había una posibilidad de que el niño...tuviera un tñansplante de médula, ella de este...nos comentaba que era este... pues un... un... un cambio total para él, para que él...se reponga mucho más rápido, ósea un...una totalidad de vida[...] ella nos esta... este dando esa esperanza que él la tome[...] entonces este pues... nosotros este[...] lo platicamos y... pues nos gustaria ese tratamiento pero...pues también tenemos nuestras dudas al saber que riesgo corre ó ...o que riesgo corren los demás,

porque nos hablaba de...una donación entre hermanos[...] pero pues nosotros no...no quisiéramos que uno de sus hermanos lo donará porque...este pues... no sabemos...si al[...] hermano le puede... le puede pasar lo que a é ....tiene Ho[...] en que le dañara[...] ósea no lo sabemos.

¿le gustaría que sus dudas fueran aclaradas por alguna persona, la doctora, una enfermera? Si; yo quisiera que hubi... hubiera una persona que...hablará con mi esposos y conmigo[...] y que nos aclarará todas estas dudas que tenemos...a al respecto, horita el nuevo tratamiento que nos da la doctora y o das las dudas que tenemos a base...las...los medicamentos más que nada;...porque luego no sabemos para que son los medicamentos y ...nosotros luego pus´ cuando él no requiere, no e los quiere tomar, pero si...se los tenemos que dar a fuerzas... quisiéramos que nos explicarán...para que sirve todo este tipo... de medicamentos.

¿y usted como se siente al respecto?[...] ¿al tener que forzarlo a darle los medicamentos?.... -niño dice: mamá no llores. Mamá: no mi amor; no lloró. - este, pues me siento mal;...porque hubo... hubieron días que yo le tenia que dar un medicamento que...que es muy amargo y que a fuerza se lo tenia que yo dar...y pues muchas veces él lloraba y ...yo me ponía enojada porque... ese no sabia ni como dárselo...entonces pus´ ... luego lo forzaba para podérselo dar...enton´s pus´ yo sentía feo al... al tenerle que hacer así... de esa manera dárselo, enton´s pus´ pues si... me siento luego mal...porque luego él no se los quiere tomar.

¿cambiaría su sentimiento con respecto al cáncer, si e realizará el trasplante de médula ósea y cambiaran las cosas? Pues si; cambiaría y no...por que no sabemos[...] como el vaya a reaccionar...o no sabemos como vaya a ser, ósea, cambiaría nuestro sentir porque... sabemos que él tendría un...una vida mucho mejor...ósea me refiero a una totalidad de vida más larga, ósea cambiaría nuestro sentir pero no sabemos como lo va a recibir a como... o que le fuera a pasar.

¿y cual es su sentir ahora? Pues me siento tranquila...porque este[...] sabemos que... al niño le hacen el trasplante e médula, la doctora nos dijo que era[...] un porcentaje más de vida...pero como te digo no sabemos si sea para bien, si sea para mal;.