



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES

ARAGÓN

**“LUCHA DE DOS FUERZAS Y UNA ESPERANZA DE VIDA;
PSICOONCOLOGÍA EN NIÑOS”. REPORTAJE.**

TRABAJO PERIODÍSTICO Y COMUNICACIONAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN COMUNICACIÓN Y PERIODISMO

PRESENTA

CLAUDIA BERENICE SANTANA GUZMÁN

ASESORA:

MTRA. MARÍA GUADALUPE PACHECO GUTIÉRREZ



MÉXICO, 2012.



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.

AGRADECIMIENTOS

Llegó el momento de agradecer a todos y cada una de las personas que estuvieron al tanto de este proyecto; sin embargo, quisiera empezar por la persona que aceptó asesorarme durante mi proceso de titulación, quien supo guiarme durante la investigación, y darme apoyo cuando flaqueaba e intentaba desistir en continuar con el proyecto. Por las palabras y anécdotas personales que sirvieron para darme ánimo y no me desesperara, la **Mtra. María Guadalupe Pacheco Gutiérrez**, ya que gracias a su experiencia ahora puedo considerarme una profesional, disciplinada, responsable y exigente; características que aprendí de usted, ¡gracias de corazón!

A mis sinodales: **Lic. María Cedillo, Lic. Silvia Rivera, Lic. Guadalupe López y Lic. Gabriela Olay**, por revisar mi trabajo, darme consejos y proponer constructivamente en beneficio de mi proyecto.

A las maestras: **Yasmin Pérez y Florina González** de quienes aprendí lo necesario, gracias por compartirme sus conocimientos, por ser buenas consejeras. Mis respetos como profesionales.

A **Feliciano Hernández** quién siempre se mostró la mejor disposición para ayudarme a resolver dudas o problemas a lo largo de mi carrera, atender mis solicitudes con la mejor actitud, así como con documentos de beca titulación que me solicitaban (mil gracias). Por ser esa persona tan cercana a los alumnos y transmitir confianza en el alumnado, pero sobre todo por ser un excelente ser humano.

A **Miriam Ponce** por siempre apoyarme y aclararme dudas en trámites administrativos, por ser una persona sencilla, sincera y comprometida con su trabajo, por dedicarle el tiempo a personas como yo (jeje...)qué siempre te daba lata. Todo lo mejor Miri.

A mí jefe, el **Mtro. Francisco Caballero** quién siempre mostró comprensión y apoyo durante este largo proyecto, por estar al pendiente y sobre todo por facilitarme los permisos para poder consumir este proceso. A mis compañeritos de trabajo que me daban ánimo y a los estaban al tanto de mi titulación (por fin), a cada uno de ellos sin importar el orden muchas gracias de corazón, son el mejor equipo de trabajo, muy buenos compañeros y excelentes personas: **Claudia, Norma, Daniela, Karin, Ángeles, Rose, Isaí, Toño, José Antonio, José Manuel, Edgar, y Ligia** con quién he compartido buenos momentos y recibido de su parte siempre las mejores palabras.

A **Karin y Chío** les agradezco hayan leído y releído mi trabajo para realizar críticas constructivas.

A **Viridiana Prieto**: por ser una compañera, amiga, socia, pero sobre todo como una hermana muy diferente a mí pero tan parecida al mismo tiempo, te agradezco por estar siempre sin convocarte, siempre al pie del cañón, por darme consejos, recibirlos y darnos mutuamente ánimos de seguir y concluir nuestras metas.

A **Antonio Rosado**: el amigo que me regalaba su tiempo para entregar correcciones a mi asesora cuando yo no podía acudir, que aunque no vives lejos de la Facultad, siempre estuviste en la mejor disposición y me apoyaste sin condición, por ser una linda persona y un gran ser humano.

A **Helen López**: por tomar mis llamadas en busca de que me aclarara dudas, me informara y me recomendara fuentes para desarrollar mi proyecto, por escucharme y emocionarse conmigo por finalizar esta etapa, ¡gracias!

A todos con quienes he compartido grandes momentos, las mejores risas, llantos, apapachos, consejos, locuras etc...

Shantal, Brenda, Ana María, Aranxa, Miri “Panky”, Regina y Alejandra, Karla, Ángel y Andres “Huazo”, gracias por existir en mi vida.

DEDICATORIAS

María Santana: Fionita te dedico íntegramente este proyecto, es el fruto de todos tus sacrificios y lucha para brindarme una educación y hacerme una persona capaz de concretar sus sueños, me has demostrado que no hay imposible en esta vida y ahora lo demuestro, gracias por compartir veinticinco años junto a mí, te quiero, te admiro, eres muy importante en mi vida y te agradezco dejarme ser tal y como quiero porque así me siento orgullosa de ser hija tuya.

Kuquis: Aunque jamás podrás leer esto, fuiste mi compañerita en las noches que me desvelaba redactando este trabajo, siempre a un lado mío hasta terminar, eres tan pequeñita; pero tan importante en mi vida que espero me dures muchos años conmigo.

María del Socorro: (Hasta ahora me vine a enterar de tu verdadero nombre jeje...)pero eso ahora ya no importa como **Felisa** te quise mucho y te dedico este trabajo por ser una linda y cariñosa abue, aunque tu muerte fue estando yo muy pequeñita te recuerdo con gran sentimiento.

Rebeca e Irene: Con cariño para ustedes por todas las palabras de aliento y el cariño que en vida (Rebeca) me demostraste y a ti Abue(Irene) que sigues con esa energía y cariño incondicional.

A mí familia; **Santana Guzmán** por estar al pendiente del término final de este proyecto, siempre preguntando, aconsejando y dando ánimos para continuar y no rendirme, por compartir momentos inolvidables con ustedes.

A **Daniel:** Por compartir mis enojos, alegrías, llanto y felices momentos, por estar de forma incondicional, por ser mi amigo y un excelente novio, gracias por darme tanto amor, por ser tolerante y comprensivo conmigo jeje...eres una persona importante porque me haces feliz con tu forma de ser, vamos por más años.

ÍNDICE

Presentación.....	1
Capítulo 1: psicooncología; el bien que niños pediátricos requieren.....	5
• Para no olvidar.....	6
• Psico-oncólogos en pro de la niñez.....	9
• Ampliar posibilidades.....	12
Capítulo 2: Enemiga a muerte.....	21
• La cruel realidad.....	21
• Tratamiento oportuno, en proceso y en vigilancia.....	29
• La médula ósea y sus dos técnicas de extracción (técnica clásica y donación por aféresis).....	36
• Al servicio de pacientes pediátricos con leucemia (INP).....	40
• Albergue de dulces sueños y una amarga realidad. Fundación San Judas Tadeo.....	44
• Comprometido en brindar atención médica a niños de escasos recursos. La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, (AMANC).....	48
Capítulo 3: La familia y la psicooncología de la mano hasta el final.....	56
• La unión familiar hace la fuerza.....	56
• La felicidad a un alto costo.....	62
• “Cuca”, la madurez a corta edad.....	63
• Juanita, el inicio de lo desconocido.....	65
• La coquetería a flor de piel.....	68
• El recuerdo de un bebé.....	70
• Yael, sentimientos a flor de piel.....	72

- Su mundo.....75
- Sus sueños sobre ruedas.....76

Consideraciones Finales.....82

Fuentes de Consulta.....84

PRESENTACIÓN

Cuando escuché hablar por primera vez sobre la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) se generó en mí una incertidumbre que se reflejó en varios cuestionamientos cuyas respuestas me propuse investigar, conocer, entender, aplicar y sobre todo difundir. Es por eso que en el presente reportaje reflejo cada etapa por la que pasan las personas con LLA, así como las vicisitudes que deben sortear. Todo empezó cuando acudí a una conferencia de cáncer infantil un treinta de abril de hace más de dos años, de ahí se desprenden las historias que narro, describo e ilustro en el presente trabajo.

Por lo general, la palabra cáncer se relaciona con tragedia, tristeza, incertidumbre y muerte. Cuando miramos a niños con notoria escasez de cabello, con pigmentación de piel, en cara sobre todo, en tono amarillento y claramente ceniza es inevitable pensar que tiene cáncer; y en algunos casos las personas nos preguntamos: ¿qué estará sintiendo?, ¿qué está pensando?, ¿cómo sobrelleva su vida?, ¿de qué forma responde al probable tratamiento en el que se encuentra?

El niño con cáncer es susceptible a poseer diversas emociones; como inquietud, enojo, molestia, entre otros. Es candidato a recibir cariño, comprensión, atención adecuada y sobre todo información que responda a todas sus dudas. Necesita que le hablen clara y sinceramente de su enfermedad y de las posibilidades que tiene de acceder a una calidad de vida deseable. La psicooncología es la especialidad que permite brindar a los niños, una buena calidad de vida, permitiéndoles llevar una adecuada respuesta al tratamiento, manifestándose emocionalmente durante el tratamiento que lleven.

La psicooncología es una disciplina multidisciplinaria de la que poco se sabe. Para conocer más sobre la materia, realicé una ardua investigación bibliográfica. Son escasos los ejemplares que hablan claramente del cáncer infantil (en particular de la LLA) y libros propiamente de psicooncología no existen, sólo los especialistas, pacientes y familiares conocen de la misma.

El Psico-oncólogo José Méndez, durante mi estancia en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) fue quien me brindó la primera entrevista, fue mi primer contacto con la disciplina. Él me explicó “con peras y manzanas”, como coloquialmente se dice, en qué consistía esta enfermedad. Me costó trabajo entender y familiarizarme con el tema, no obstante poco a poco se me abrieron las puertas con otros especialistas que estuvieron dispuestos a recibirme en su lugar de trabajo para explicarme todo lo relacionado con la psicooncología.

Aunque también las entrevistas fueron difíciles de conseguir, lo realmente trabajoso apenas venía: encontrar casos de niños con LLA en sus diversas etapas, que estuvieran dispuestos a compartirme su historia. Finalmente, obtuve por mi cuenta el primer sí, y la psicóloga Azareel Maya, quien labora en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), se encargó de apoyarme para conseguir las otras dos historias de vida que presento aquí.

Los especialistas me recomendaban páginas de internet, pero ningún libro de psicooncología, todos del cáncer en general. Uno de ellos, me facilitó un par de presentaciones para aclarar mis dudas. Durante las varias entrevistas que realicé a los niños, éstos eran ya especialistas de su enfermedad, lo que me sorprendió de sobremanera en cada uno de los tres casos.

Decidí, trasladarme a diversos estados y visitar a los niños que incluyo en este reportaje. Esto era necesario para entender los efectos de la psicooncología en su vida cotidiana, en su mundo. Y sin lugar a dudas ésta fue la etapa más difícil del reportaje: escuchar relatos antes y después de haberseles detectado la LLA, de abandonar y regresar a sus hogares, fuera y dentro del hospital, fundación y/o asociación; sobre todo, conocer su estado emocional ante el tratamiento al que se sometieron o ante el que se encontrarán, según el caso.

Titulé mi reportaje “Lucha de dos fuerzas y una esperanza de vida; psicooncología en niños”, evocando la lucha del paciente ante el cáncer y la psicooncología como la esperanza a tener una buena calidad de vida, difundiendo de esta forma las mejoras

de los niños con cáncer, en particular la LLA, reflejándose en la respuesta emocional del paciente ante el tratamiento cuando una disciplina como la psicooncología colabora para que así sea. Este tipo de cáncer se presenta generalmente en niños menores de quince años y es de vital importancia tratarse desde la detección. Desgraciadamente no se ha ahondado en el estudio de la psicooncología como ya lo mencioné, sólo pacientes, especialistas y equipo médico conocen al respecto. La importancia de difundir la especialidad toma relevancia durante la atención al niño con cáncer, pues conocer del tema significaría una actitud positiva del paciente ante durante el tratamiento.

La averiguación que realicé se divide en tres capítulos. *El Capítulo 1. psicooncología; el bien que niños pediátricos requieren*, incluye la historia de la psicooncología, métodos de la misma, función de los Psico-oncólogos en pro del tratamiento del niño con LLA, y los resultados reflejados durante y después del proceso.

En el *Capítulo 2. Enemiga a muerte*, abarco desde el momento en el que se detecta la enfermedad: inicio, durante el episodio del tratamiento y finalmente el proceso de la vigilancia, periodo a la que el paciente con LLA desea llegar. También explico en qué consisten los tipos de donación de médula ósea, según el caso, y si se es candidato o no. Para cerrar el capítulo, enfatizo en el trato que se les da durante su estancia en tres lugares que brindan apoyo a los niños con LLA: La Asociación Mexicana de Ayuda a niños con Cáncer (AMANC), la Fundación San Judas Tadeo y finalmente el Instituto Nacional de Pediatría (INP).

Finalmente, en el *Capítulo 3. La familia y la psicooncología de la mano hasta el final*, expongo la importancia de la unión familiar (en los tres casos), cuando surgen los cambios físicos y psicológicos por los que pasa el paciente (cambios que para ser entendidos intervienen los especialistas en psicooncología), la forma en la que sobrelleva la enfermedad en su hogar, fuera y dentro de las instituciones que brindan apoyo, así como su incorporación de nuevo a la sociedad una vez que han entendido el porqué de su enfermedad y sus vertientes.

Es indispensable seguir apostándole a disciplinas (multi) que son poco difundidas, para creer y acceder a ellas. La medicina; ciencia dedicada al estudio de la vida y salud, seguirá renovándose en bien de la humanidad, y seguramente en un futuro cercano habrá más información sobre esta especialidad que se preocupa por otorgar una buena calidad de vida al paciente con leucemia. Como sociedad debemos comprender que la mejor aportación que podemos dar al paciente con cáncer es apoyo y comprensión.

En el pasado se creía que la LLA era una enfermedad de adultos, el presente nos muestra algo diferente.

CAPÍTULO 1.

psicooncología¹; el bien que niños pediátricos requieren

En el presente capítulo señalaré la importancia de la psicooncología para la construcción de una red de apoyo para el paciente con cáncer, su familia y personas significativas para el enfermo. Describiré la historia de la psicooncología en México, qué acciones llevan a cabo los especialistas y de qué forma se realiza la terapia con este enfoque en el Instituto Nacional de Pediatría (INP).

La psicooncología es una disciplina que surgió como respuesta a diferentes retos que se suscitan a raíz de la atención del enfermo de cáncer, en especial, la problemática emocional que deben enfrentar el paciente y la familia, con el fin de orientarlos en el manejo adecuado del dolor y la adherencia al tratamiento oncológico.

En la actualidad, el cáncer es considerado una amenaza social no sólo por los aspectos físicos o vitales que esto conlleva, sino porque se desencadenarán problemas psicosociales, todos ellos fuentes de estrés, ansiedad y sufrimiento. Es por eso que la oportuna intervención de los psicólogos es favorable para que tanto el enfermo como sus familiares y el personal multidisciplinario a su cargo se informen y adentren en las consecuencias del diagnóstico de cáncer.

La psicooncología es una especialidad multidisciplinaria ya que se vale tanto de médicos especialistas, psicólogos, actores, de la pintura entre otros, para hacerle saber y entender a los pacientes con cáncer, los cambios que irán sucediendo en su cuerpo conforme avanza el tratamiento. Un ejemplo lo encontramos en el INP en donde voluntariados de diversas universidades ofrecen obras teatrales dentro del instituto para hacer pasar a los pacientes un rato agradable.

¹ Se utilizarán los términos: “Psicooncología” para hacer referencia a la Sociedad Mexicana de Psicooncología, “Psico-oncólogo” para hacer referencia al especialista y “psicooncología” para mencionar la especialidad.

Para no olvidar

Desde 1980 se tienen registros en México de la asistencia de pacientes con cáncer; sin embargo, fue el 27 de julio de 1987 cuando se realizó un registro más sistemático y como consecuencia se fundó la Sociedad Mexicana de Psicooncología (SMPO).

A través de esta disciplina, diversos especialistas se han encargado de evaluar y dar tratamiento a los pacientes con cáncer y a sus familias en diversos aspectos (psicológicos, sociales, culturales, espirituales, religiosos, entre otros²) que deben enfrentar en su lucha contra el cáncer.

Con relación a dicha especialidad, el Psico-oncólogo adscrito al departamento de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (INP), profesor e investigador de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), José Méndez Venegas señala:

Es una disciplina relativamente nueva que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales que padece el enfermo oncológico como problemas emocionales, el adherirse al tratamiento de la mejor manera, el adecuado manejo del dolor, las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas reflejadas en su calidad de vida.

La actividad de la psicooncología pediátrica se hace necesaria porque en el niño la enfermedad produce emociones intensas, que se reflejan con miedo, duelo, desesperanza, desesperación y depresión. Síntomas que se consideran parte del diagnóstico, pues son trastornos afectivos que se relacionan directamente con el cáncer, sobre todo al depender de la etapa en que se encuentre de la enfermedad, curación, remisión, rehabilitación y supervivencia; actualmente, hay de un 70 a 80 por ciento de posibilidades que un paciente pediátrico con cáncer se cure.³

El desarrollo de la psicooncología, como ya se mencionó, se planteó como un campo multidisciplinario, que debe trabajarse a través de dos vertientes.

² <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp062f.pdf>, revista *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría* 2006; abril-junio págs. 92-94.

³ José Méndez Venegas, “aspectos psicológicos del niño con cáncer”, en *El niño con cáncer*, México, Editores Mexicanos, pág. 276.

1. “Aspectos psicosocial”. Corresponde [al análisis de] las respuestas psicológicas de los pacientes y familiares en las diferentes fases de la enfermedad; y
2. “Aspectos psicobiológicos”. Factores conductuales y sociales que influyen de alguna forma sobre la morbilidad y mortalidad que hacen que determinados estilos de vida, hábitos o conductas puedan afectar la evolución de la enfermedad.⁴

Entre los objetivos de la psicooncología se encuentran el dar a conocer las características y necesidades de los pacientes con cáncer, identificar las alteraciones frecuentes del tratamiento y prevenir la disfunción de la familia a causa de la enfermedad.

En este sentido, el Psico-oncólogo, jefe del servicio de psicooncología del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) Salvador Alvarado Aguilar afirma en su artículo *La psicooncología: un trabajo multidisciplinario*⁵:

Lo que plantea la disciplina es el apoyo y trabajo en conjunto con diversos especialistas encaminados con un mismo fin, el bienestar en las diferentes esferas del ser humano que ahora se vive enfermo y requiere de cuidados profesionalizados de manera integral.

Así como controlar el impacto en la familia en la relación; “médico-paciente-familia”. El paciente, la familia y cada uno de los integrantes del equipo de atención, ven y viven, por eso se parte desde el primer contacto, para frenar las posibles complicaciones de cualquier tipo.

Cada año más de 160 mil menores de veinte años son diagnosticados con cáncer en países desarrollados, en donde tres de cuatro niños sobreviven al menos cinco años después de iniciar su tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo en donde más de la mitad (60%), mueren.⁶

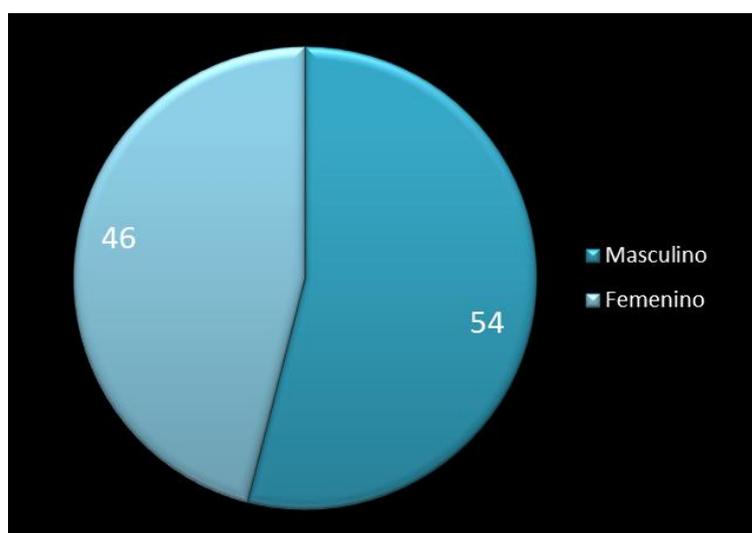
⁴ *Ibidem.*

⁵ Salvador Alvarado Aguilar, *La psicooncología: Un trabajo Multidisciplinario*, México, INCan- UNAM, págs.47-49.

⁶ Secretaría de Salud, *Panorama epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México*, 2010, México, pág. 11.

La incidencia de cáncer en niños en México es muy importante, estas cifras denotan una tendencia hacia la alza, la cual crece en forma desproporcionada con el número de especialistas quienes, difícilmente llegarán a cubrir esta demanda tan creciente.⁷ Ver gráfica 1.

GRÁFICA 1.-DEL 100% DE CASOS CON CÁNCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES ATENDIDOS EN EL SEGURO POPULAR, EL 43.9% SON NIÑOS MENORES A CINCO AÑOS.



Fuente: CNPSS,2010.

Sin bien las cifras indican que será difícil cubrir la demanda de atención para niños con cáncer, el Psico-oncólogo Venegas comenta:

Cada vez se reciben a más niños que padecen cáncer, pero la labor que se hace aquí en el hospital, es con todas las ganas y disposición del equipo médico. La atención es lo primero, por eso desde que ingresa el niño y se le diagnostica la enfermedad se establece un canal de comunicación; de eso depende la reacción ante el diagnóstico y de cómo se establecerá la relación médico-paciente. No hay un modo de afrontar el cáncer infantil, la adaptación debe considerarse como un proceso dinámico y flexible.

⁷ *Ibidem.*

Psico-oncólogos en pro de la niñez

Es común escuchar entre la gente que la mejor etapa de un individuo es la niñez, debido a la ausencia de preocupaciones y a la desatención de los problemas de los adultos, los juegos, la diversión, la amistad y el comer lo que les apetece; sin embargo, la vida de los niños que padecen cáncer se ve modificada sin previo aviso. Nadie les pide autorización para que su vida se altere en un abrir y cerrar de ojos; su salud da un giro de 180° y, en consecuencia aprenden a madurar y a tomar decisiones difíciles a corta edad.

En palabras del profesor de posgrado en Oncología Pediátrica, quien actualmente es subdirector de Hemato-Oncología del INP así como coordinador de protocolos de la LLA del servicio de Oncología del INP, doctor Roberto Rivera Luna durante entrevista en las instalaciones del INP mencionó que el cáncer constituye un grupo de padecimientos bastante heterogéneo, y afirmó:

Padecimientos como la leucemia y la variedad de leucemias que hay más en la población infantil que en la adulta, hasta tumores muy localizados que aún cuando parecen ser una bolita en la pierna, eventualmente puede tratarse de algo mortal si no se trata a tiempo. Sin embargo, para hablar del cáncer infantil es hablar de un tratamiento o manejo multidisciplinario en donde participan una multitud de especialistas. El niño con cáncer no es paciente de un oncólogo pediatra, es pacientes de una institución, que le ofrece un tratamiento multidisciplinario; Psico-oncólogo, Oncólogo, Hemato-oncólogo, Radioterapeuta, Cirujano, entre otros.

En el manejo del niño con cáncer debe de existir un consenso entre los especialistas; es la mejor y moderna forma de tratar al niño con cáncer, se discuten los casos y cada especialista pone su participación muy activa, enfermeras, trabajadora social, todos.

Por ejemplo; en el caso de trasplantes de médula ósea, participan treinta y dos especialistas diferentes, aunque uno dirija la orquesta. Así ocurre en el tratamiento del niño con cáncer.

El diagnóstico de cáncer infantil abre la posibilidad de enfrentarse con una muerte inminente; de hecho, este padecimiento sigue siendo después de los accidentes la

segunda causa de decesos en niños de países desarrollados.⁸ Este tipo de padecimientos implica la adaptación del paciente y la familia a circunstancias indeterminadas durante un período de tiempo incierto, ya que la amenaza de muerte y la incertidumbre de saberse vivo son importantes a la hora de abordar el problema del cáncer.⁹

Los profesionales, como el pediatra, afrontan diversas situaciones como dar la noticia del diagnóstico al paciente y su familia, la incertidumbre en el éxito del tratamiento, el acompañar y apoyar a la familia durante un largo proceso.

El Psico-oncólogo Alvarado Aguilar, durante entrevista en el Instituto Nacional de Cancerología INCan mencionó:



En nuestro país somos pocas las personas especializadas; sin embargo, ya vamos en la décima generación de formación del curso de Psico-oncólogos que se imparten en (INCan). La importancia para nosotros es partir desde el punto de cómo se vive la enfermedad de acuerdo al concepto y significado del paciente, hay muchos que lo ven como castigo, culpa y algunos con vergüenza.

Partiendo de lo afirmado por el Psico-oncólogo Alvarado Aguilar, al ser pocos los Psico-oncólogos en México se genera una constante inquietud entre familiares y pacientes en torno a cómo enfrentarse a la enfermedad, quién les brindará el apoyo adecuado, y desde qué punto se partirá para librar el cáncer. En el INP aunque la población infantil con cáncer rebasa a los de Psico-oncólogos que ahí laboran, la importancia de la especialidad toma mayor auge durante la hospitalización del niño en el área oncológica

⁸ Roberto Rivera Luna, *El niño con cáncer*, pág. 275.

⁹ *Ibidem*.

de dicho Instituto, pues el programa de asistencia psicológica en consulta externa inicia con la entrevista diagnóstica al paciente y a los padres, se llevan a cabo tres técnicas¹⁰:

- a) información – sensibilización:[en esta etapa se da la noticia al niño y a su familia].
- b) Orientación:[consiste en brindar información al paciente y su familia esta “orientación” debe hacerse de acuerdo con la etapa en la que se encuentre el cáncer].
- c) intervención en crisis:[reside en brindar apoyo al paciente cuando se intenta abandonar el tratamiento o se rechaza].



“Ana” le sonríe a la vida al sentirse apoyada por su mamá (quien la abraza) y por el equipo médico con el cual sabe le ganará a la enfermedad

¹⁰ *Ibidem.*

Es importante esta intervención porque facilita el trabajo terapéutico posterior, promoviendo un proceso trasferencial con el paciente, los familiares y el hospital, para evitar el abandono y fomentar la adherencia al tratamiento y la confianza hacia el equipo de la salud.¹¹

Ampliar posibilidades

El diagnóstico de la enfermedad modifica la relación del paciente con sus familiares, con los amigos y la escuela, esto aumenta la ansiedad, genera confusión e incertidumbre en el infante con cáncer, quien tiene que someterse a tratamientos como la cirugía, radioterapia, quimioterapia, entre otros procesos difíciles de asimilar. Detengámonos un momento y analicemos este proceso enfatizando en que la idea de poder enfermarnos nos da pánico. La mayoría de niños menores de nueve años, no son capaces de cuantificar las alteraciones que el cáncer traerá a su vida, a su entorno y a su familia. Por ello es trascendental el que se conozca más de la psicooncología para que, con mayor facilidad, se permita la intervención del especialista en niños con leucemia.

La respuesta efectiva depende de las condiciones en que se desarrolle la relación entre el paciente, la familia, y el equipo médico multidisciplinario. El Psico-oncólogo Méndez Venegas opinó:

La respuesta del paciente se caracteriza por niveles bajos de la ansiedad, y sus fantasías de abandono aparecen con menos frecuencia y encuentra recursos para pasarla mejor en el tiempo de hospitalización. Los síntomas empiezan a ser óptimos y las respuestas fisiológicas no tardan en aparecer, sobre todo cuando se asocian con efectos a corto plazo como la quimioterapia, náuseas, vómito y dolor, presentándose también los desajustes en niños y niñas, con mayor intensidad en estas últimas debido a la pérdida de cabello. Los padres, para este momento, ya tienen un control de la situación (familiar y económica), están informados y por tanto menos desamparados y ansiosos. Pero; no por eso dejan de reflejar síntomas depresivos, al existir la incertidumbre con relación a la curación de su hijo (a). Por otro lado, la mala información o comentarios realizados por padres de otros

¹¹ S. Alvarado Aguilar, *op.cit.*

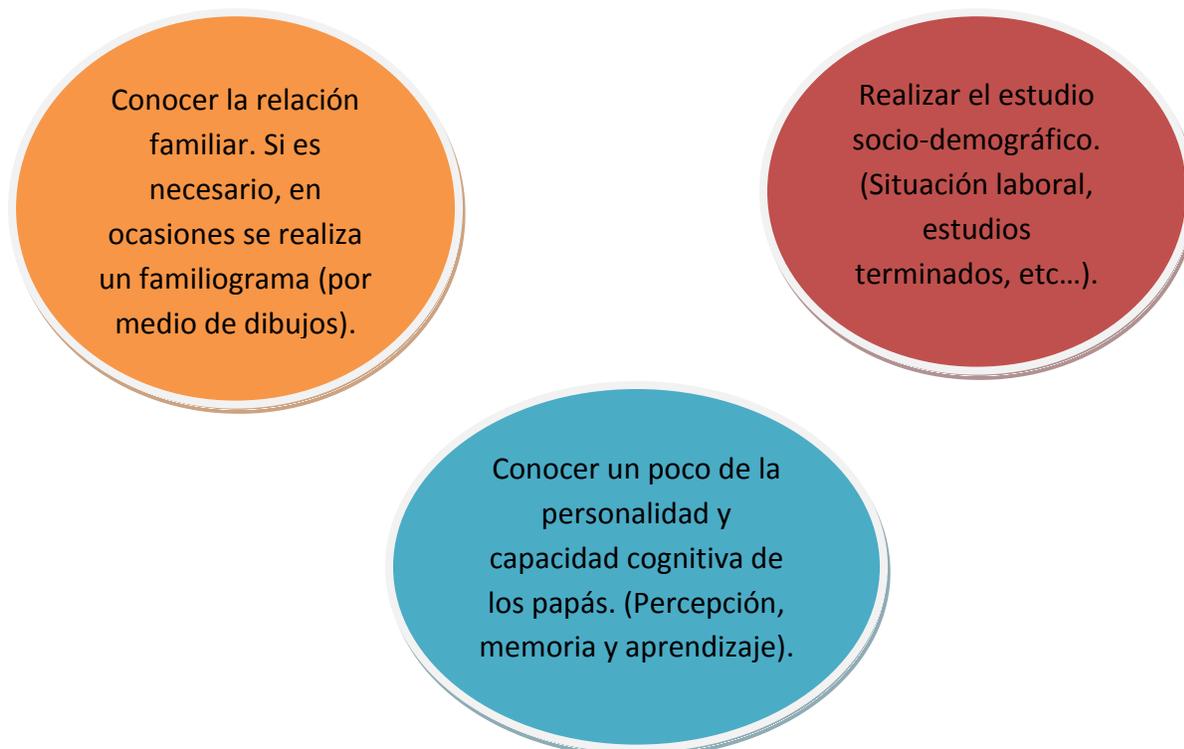
pacientes repercuten de forma negativa creando ideas y creencias poco favorables con relación a lo que recibe como tratamiento el infante.

Para entablar una relación médico-paciente se desarrolla:



Dicha entrevista se realiza al niño de forma independiente y con su familia o familiar (según el caso), ya que partiendo de la entrevista se puede conocer la dinámica familiar y la conducta de ambas partes.

La entrevista sirve para:



Una vez entablada una relación equipo médico-paciente, el niño con leucemia encuentra la oportunidad para pasarla bien y relacionarse con más personas durante el tiempo de hospitalización, son las ocasiones en las que alumnos de universidades privadas y médicos residentes en fechas especiales como el treinta de abril, se llevan a cabo estrategias para motivar emocionalmente al niño para sentirse bien, realizan obras de teatro en diversas áreas del INP y se distraen con material didáctico.



Viven el momento sin preocuparse por el mañana.

También se ataca el estado anímico del paciente por medio de obras de teatro, que los mismos doctores del INP se encargan de personificar, en los héroes de la película del momento o de la mejor caricatura. Entre alumnos de universidades privadas y médicos residentes se ponen de acuerdo para atender el “show” ya sea en el auditorio del IINP o en algunas estancias del área de Oncología.



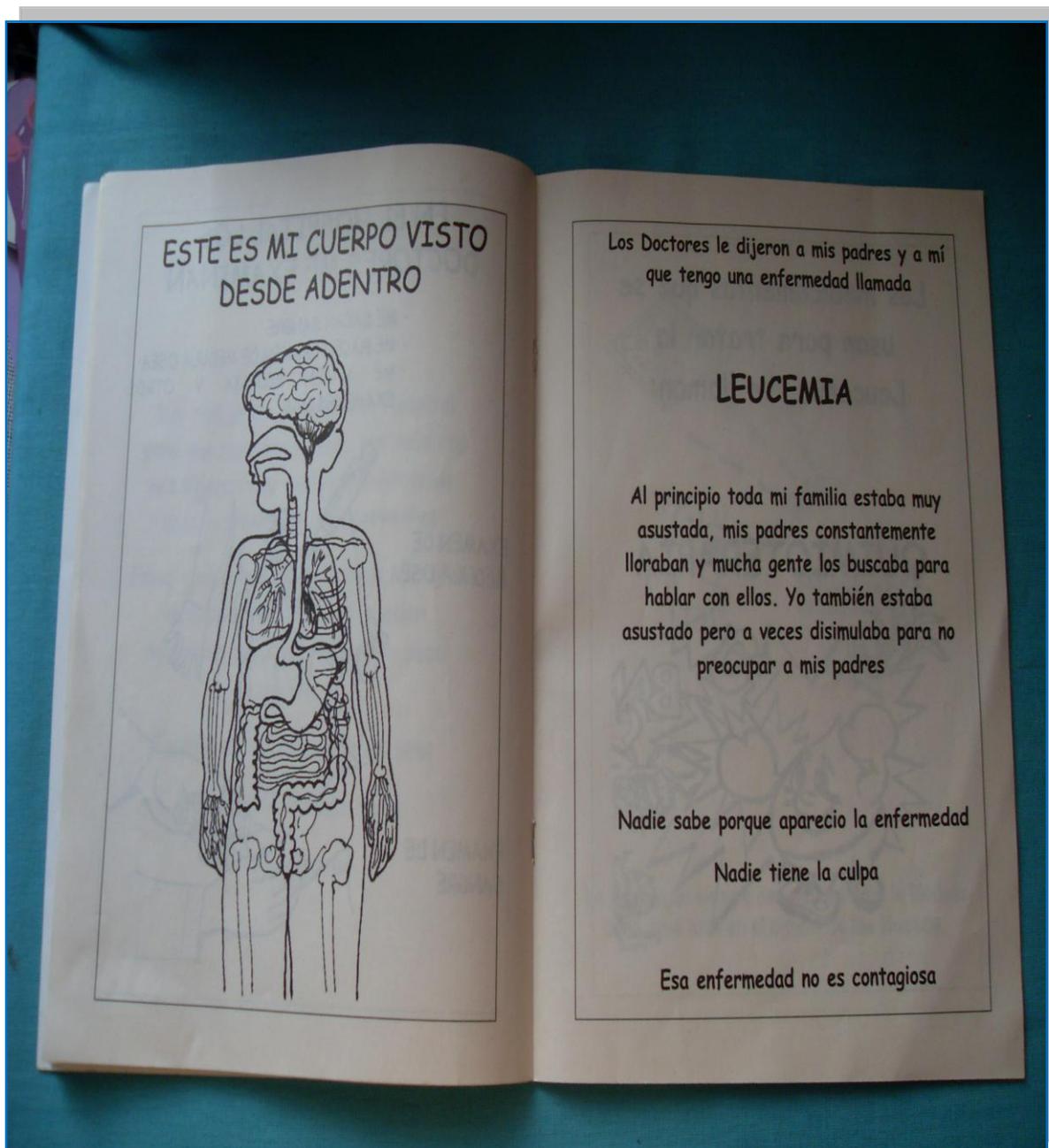
Alumnos de la Universidad Iberoamericana, brindan a los niños un momento de felicidad.



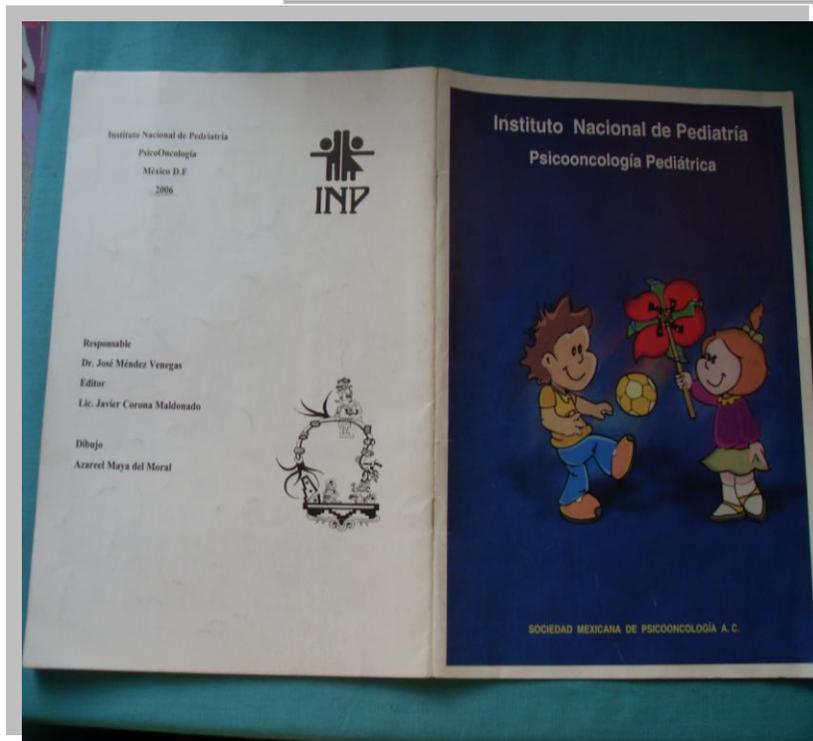
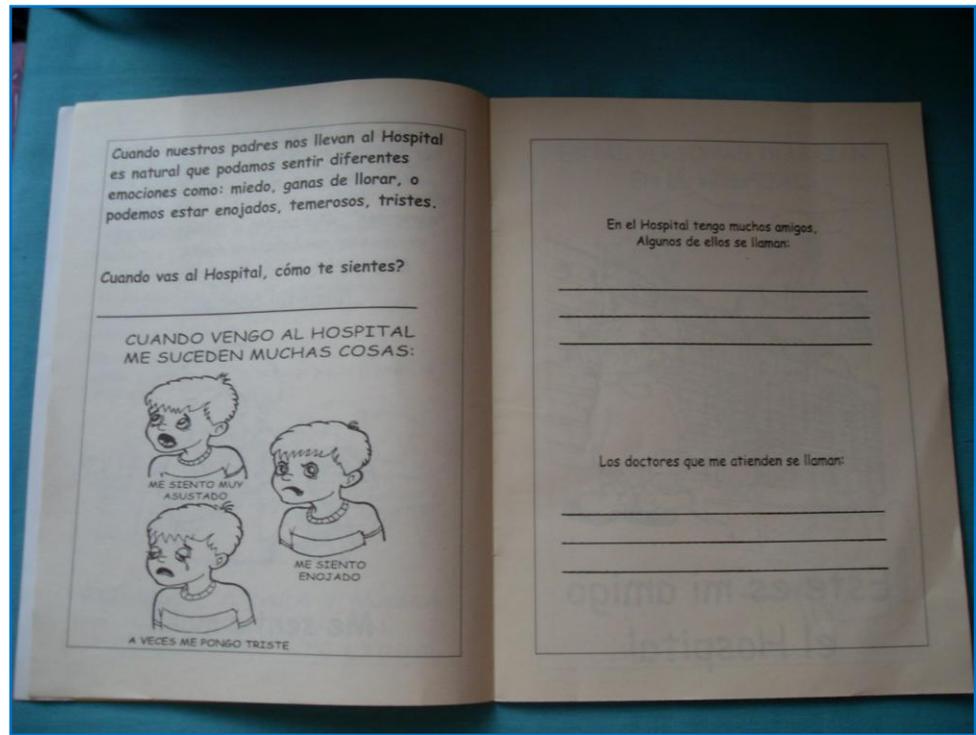
Los médicos residentes divirtiéndose con los pequeños.

Quienes realizan las obras de teatro cubren los gastos por los dulces que regalan, por el disfraz y por obsequios que les dan a todos los niños que se encuentran hospitalizados, (incluyendo a los pequeños de uno, dos y tres años de edad).

Los Psico-oncólogos no sólo se valen de obras de teatro. Los doctores José Méndez Venegas y Alberto Olaya Vargas, editaron en el 2006 un cuadernillo con apoyo del INP y la SMPO para hacerle comprender al infante las causas por las que padece leucemia linfoblástica aguda (LLA) y la magnitud de su padecimiento.



En esta parte del libro, los niños van escribiendo su historia dentro del Hospital



El propósito de la publicación y difusión del cuadernillo es ayudar al paciente y al familiar a entender mediante dibujos y textos escritos con lenguaje fácil, la enfermedad que padece el niño, los síntomas y los posibles tratamientos existentes a los que tendrá que someterse, así como a la maravillosa posibilidad de librar la batalla en conjunto con el equipo médico y familia.



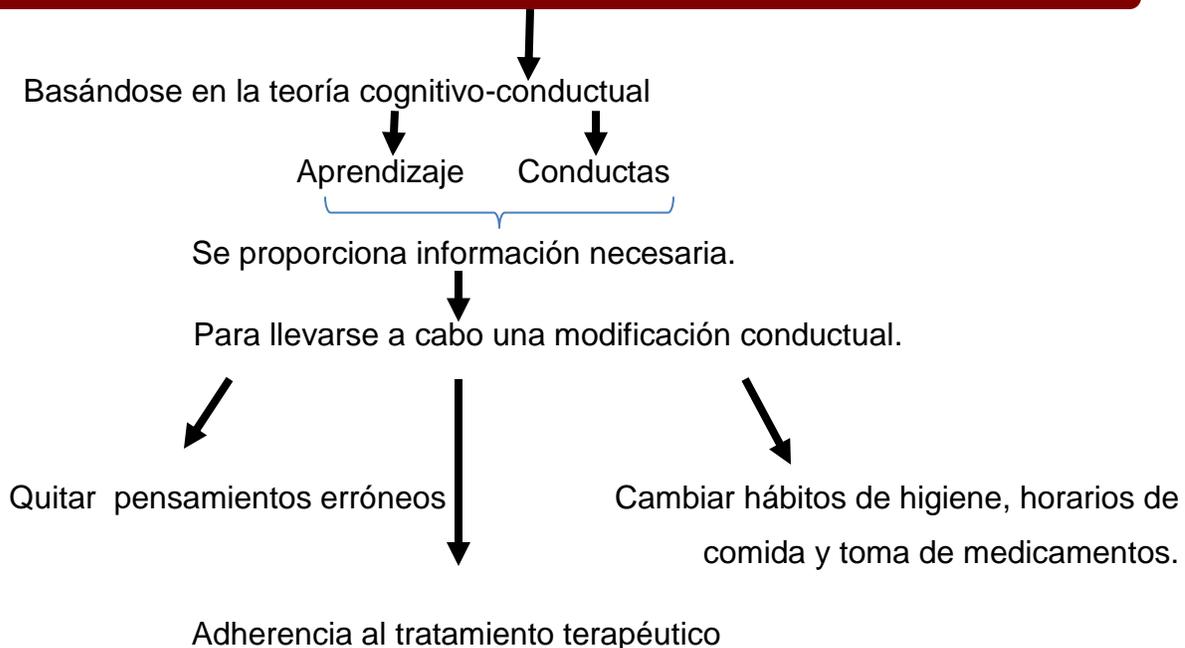
Mediante dibujos, se les cuenta a los niños, narra y explica con claridad en qué consiste la enfermedad que padecen; leucemia linfoblástica aguda (LLA).

Todos los seres humanos se encuentran inmersos en círculos o sistemas de interacción: establecen relaciones uno a uno (parejas), familia, con amigos, grupos sociales, entre otros. En la mayoría de los casos, el principal círculo de apoyo para una persona, sobre todo para los infantes, está conformado por los miembros de su familia. En este sentido, la intervención del grupo de especialistas para el control de síntomas difíciles de tratar, como las familias en situación de crisis ante lo que sucede con su hijo (a), es fundamental.

Aunque aparentemente es un proceso complicado, con ayuda de los especialistas, quiénes estarán al servicio del paciente y familia se logrará una pronta aceptación al tratamiento que haya planteado el especialista.

Los especialistas también se basan en la Psicología de la Salud, para intervenir en el paciente y familia, se le educa de la siguiente forma:

PSICOEDUCACIÓN (educación e información que se ofrece a las personas en terapia psicológica)



Todo lo expuesto anteriormente es parte fundamental durante el tratamiento del paciente con leucemia; la situación actual de la psicooncología en México, la función de la psicooncología, médicos especialistas y factores importantes que influyen en la actitud del paciente ante el tratamiento como; el estado emocional del enfermo con la familia, la optima relación médico-paciente entre otros. Sin embargo, también debemos diferenciar por la importancia del proceso, cada una de las tres técnicas del programa de asistencia psicológica en consulta externa que inicia con la entrevista diagnóstica al paciente y a los padres; información, orientación e intervención. Conocer en qué consiste la (LLA), el tratamiento oportuno, en proceso y la fase de vigilancia oncológica; así como conocer más del trasplante de médula ósea y la posición de la Asociación Mexicana de ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), el (INP) y la fundación San Judas Tadeo ante la situación de pacientes con cáncer y su familia tratará el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 2.

Enemiga a muerte

En este capítulo expondré la situación de pacientes con LLA y el panorama de la nacional de la incidencia de este tipo de cáncer; el cual representa un problema de salud grave a nivel nacional. Para ilustrar la gravedad de la incidencia de esta enfermedad, me apoyaré en diversos cuadros que reflejarán la gravedad de La LLA, padecimiento que se caracteriza por el crecimiento incontrolado de células inmaduras de nuestro cuerpo en este caso de los niños menores de 18 años. Así mismo expondré las fases por las que pasa el niño con cáncer durante su enfermedad.

Posteriormente abordaré las diversas etapas por las que atraviesa un paciente con cáncer, las cuales son: desarrollo psicológico, tipo de cáncer, y relación madre-hijo.

Describiré algunos procesos a los que tiene que someterse un paciente con cáncer, entre ellos el trasplante de médula ósea en sus dos técnicas; la clásica y donación por aféresis.

En este apartado terminaré mencionando característicamente la atención que se le da al paciente con cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), en la Asociación Mexicana de ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) y la fundación San Judas Tadeo así como las diversas fases por las que pasa el pediátrico, dentro y fuera de las diversas instituciones.

La cruel realidad

Como se mencionó en el capítulo anterior el cáncer representa un problema de salud en México y debe tratarse con la debida importancia, sobre todo cuando se le diagnostica a un niño. La intervención médica oportuna ayuda a disminuir las inquietudes, traumas y momentos de incertidumbre que se generan tanto en el paciente como en la familia.

Entre las principales causas de la enfermedad se encuentran: factores ambientales, estilos de vida y ocupacionales, mismos que son propios de la población adulta: Es necesario aceptar, sobre todo en países en vías de desarrollo, que cada día es mayor la cifra de niños [menores de quince años] que constituye una fuerza de trabajo y padece enfermedades asociadas; es decir, en años recientes se ha registrado un número cada vez más significativo de niños que, al ejercer trabajos de alto riesgo desarrollan cáncer. Un ejemplo de acuerdo a estilos de vida de la personas es el hábito de fumar, lo cual tradicionalmente en la cultura occidental comienza en la adolescencia temprana al contraer cáncer varios decenios después, por lo contrario el cáncer infantil tiene un período mucho más corto.¹²

Cabe mencionar que cuando a un niño se le diagnóstica cáncer su entorno se convierte en dependiente, sobre todo de la madre. Sufre ansiedad, estrés, pérdida del control, ira, fantasía de abandono e indefensión.

Por su parte, los padres al recibir la noticia sufren confusión, fragilidad emocional, signos de negación, ansiedad, desamparo, ira, culpa y vulnerabilidad.¹³

A su ingreso al Instituto Nacional de Pediatría (INP) el pequeño y la familia son entrevistados, para hacerles saber en qué consiste la enfermedad, quién y cómo se tratará, así como las ventajas y desventajas durante el tratamiento al que se tendrá que someter. Es necesario que se tenga en mente que el método es multidisciplinario, comenzando por el médico de primer contacto.

En este sentido la señora Dora Luz, madre de paciente con cáncer menciona:

Cuando nos dan la noticia de que Juanita tenía cáncer, en específico Leucemia Aguda Linfoblástica (LLA) haz de cuenta que nos hablaban en otro idioma, no sabíamos ni entendíamos qué era eso. También nos dijeron que personas especializadas nos apoyarían y explicarían todas nuestras dudas. Es algo muy fuerte y más cuando se es ignorante. Uno siente mucho miedo en ese momento.

¹² Roberto Rivera Luna, *El niño con cáncer*, pág. 7.

¹³ *Ibidem*, pág. 283.

La Leucemia Linfoblástica Aguda es una enfermedad que se caracteriza por el desarrollo de neoplasias¹⁴ hematológicas¹⁵ que se caracterizan por la proliferación y crecimiento incontrolado de células inmaduras. Se cree que en muchos casos un solo progenitor leucémico con capacidad de autorenovación indefinida sufre una transformación maligna por una mutación espontánea o inducida por agentes radioactivos, químicos o infecciosos [virales], y da origen a precursores poco diferenciados [blastos]¹⁶ que han perdido su capacidad de diferenciarse en respuesta a estímulos fisiológicos, normales y que poco a poco se vuelven una célula predominante en la médula ósea.¹⁷

Es decir, la leucemia es un tipo de cáncer que daña los glóbulos blancos [encargados de defender al cuerpo de enfermedades e infecciones]. Una vez afectados los glóbulos éstos se vuelven cancerosos y se multiplican de forma anormal e interfieren en el funcionamiento de los órganos. En el caso de los niños cuando se les diagnostica Leucemia Linfoblástica Aguda significa que el daño que se causó en el cuerpo generó la producción de linfoblastos, los cuales son un tipo de glóbulos blancos.

La LLA es el padecimiento maligno más frecuente a nivel mundial, representa el treinta y cinco por ciento de todas las neoplasias malignas en personas de los cero a dieciocho años de edad.¹⁸

Sin embargo, existen otros factores de riesgo que generan cáncer (ver Cuadro 1).

¹⁴ Multiplicación o crecimiento anormal de células en un tejido del organismo.

¹⁵ Trastornos en la sangre.

¹⁶ Células inmaduras.

¹⁷ *Ibidem*, pág. 41.

¹⁸ Rivera, *op. cit.*, pág. 12.

Cuadro 1. Factores de riesgo conocidos para cáncer infantil

Tipo de cáncer	Factor de riesgo
Leucemia Linfoblástica Aguda	Radiación ionizante, raza, factores genéticos
Leucemia Mieloblástica Aguda	Factores genéticos, agentes quimioterapéuticos
Tumores Cerebrales	Radiación ionizante sobre el cráneo, factores genéticos
Linfoma de Hodgkin ¹⁹	Antecedente familiar, infecciones
Leucemia no Hodgkin ²⁰	Inmunodeficiencia, infecciones
Osteosarcoma ²¹	Radiación ionizante, factores genéticos
Sarcoma de Ewing ²²	Raza
Retinoblastoma ²³	Herencia
Tumor de Wilm ²⁴ s	Anomalías congénitas, raza, factores genéticos
Rabdomiosarcom ²⁵ a	Anomalías congénitas, Factores genéticos
Hepatoblastoma ²⁶	Factores genéticos
Tumor germinal–niño-	Criptorquidia ²⁷

Fuente: Rivera Luna, *El niño con cáncer*, pág.8

El cáncer se presenta con mayor frecuencia en niños entre los dos y cinco años de edad en la República Mexicana. Los estados en los que se ha informado de un aumento en los últimos años son: Veracruz, Puebla, Sinaloa, Guerrero, Jalisco y Nuevo León, Michoacán y el Distrito Federal, siendo entidades en donde hay mayor prevalencia de grandes extensiones agrícolas que utilizan insecticidas y fertilizantes; también en donde se extrae petróleo crudo como Tabasco y Veracruz,²⁸ dicha información se confirma en el Cuadro 2.

¹⁹ Tumor en la sangre (en niños y adultos).

²⁰ Tumor en la sangre (en niños y adultos, la diferencia es que afectan diferentes células).

²¹ Cáncer de hueso, en cualquier parte del hueso.

²² Tumor benigno y maligno en niños y adolescentes.

²³ Cáncer en la retina.

²⁴ Tumor de riñón

²⁵ Tumor más común en niños, afecta generalmente a tejidos blandos.

²⁶ Tumor de hígado.

²⁷ Cuando no descienden los testículos a la bolsa escrotal.

²⁸ *Ibidem.*

Cuadro 2. Casos registrados y validados 2006-2009, de leucemia aguda linfoblástica (LLA)

Número de Estado	Estado	Casos por año				Total por estado
		2006	2007	2008	2009	
1	Aguascalientes	21	15	21	0	57
2	Baja California	18	22	21	0	61
3	Baja California Sur	0	0	0	0	0
4	Campeche	0	0	0	0	0
5	Coahuila	8	4	9	0	21
6	Colima	9	7	5	0	21
7	Chiapas	0	11	19	0	30
8	Chihuahua	5	13	15	9	42
9	Distrito Federal	173	164	160	5	502
10	Durango	17	6	1	4	28
11	Guanajuato	25	29	23	4	81
12	Guerrero	17	13	10	9	49
13	Hidalgo	16	15	17	6	54
14	Jalisco	66	67	74	32	239
15	México	22	27	37	0	86
16	Michoacán	30	32	29	0	91
17	Morelos	13	8	26	3	50
18	Nayarit	6	7	9	0	22
19	Nuevo León	19	32	17	4	72
20	Oaxaca	29	24	19	0	72
21	Puebla	51	53	52	4	160
22	Querétaro	8	21	12	2	43
23	Quintana Roo	0	9	0	0	9
24	San Luis Potosí	20	21	31	0	72
25	Sinaloa	17	34	31	9	91
26	Sonora	11	14	13	0	38
27	Tabasco	37	29	29	7	102
28	Tamaulipas	14	17	15	0	46
29	Tlaxcala	0	0	11	0	11
30	Veracruz	67	64	76	4	211
31	Yucatán	25	25	20	5	75
32	Zacatecas	3	6	3	0	12
Total por año		747	789	805	107	2,448

Fuente: CNPSS, Secretaría de Salud, 2009.

Por lo anterior, es importante resaltar la intervención oportuna del pediatra o del médico familiar en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, así como la canalización del paciente a un centro hospitalario de tercer nivel. La rapidez en la detección del padecimiento es una de las herramientas poderosas para ejercer cierto grado de control sobre la enfermedad, pues una leucemia “reciente” se convierte en una leucemia “avanzada”, viéndose afectado el pronóstico más importante: la magnitud y distribución de la población leucémica inicial.

La incidencia por sexo de neoplasias malignas en pediatría (por millón) es mayor en el sexo masculino que femenino en niños menores de quince años en las diferentes regiones del mundo (Ver cuadro 3).

Cuadro 3. Incidencia por sexo de neoplasias malignas en pediatría (por millón) en niños menores a 15 años en diferentes regiones del mundo.

<i>Región*</i>	<i>Masculino</i>	<i>Femenino</i>	<i>Ambos</i>
Norteamérica	151	130	150
Latinoamérica y Caribe	125	112	122
México	124	110	122
Asia	101	77	89
Medio Oriente	122	90	106
Europa	134	106	120
Oceanía	150	114	132
Países en desarrollo	118	91	105
Países desarrollados	139	111	125

Fuente: Rivera Luna, *El niño con cáncer*, pág.9

El cáncer, en la edad pediátrica, ocupa la segunda causa de muerte en los países industrializados (ver cuadro 4).

Cuadro 4. Mortalidad en población escolar (4 a 15 años de edad) en la República Mexicana.

Orden	Causa	Defunción	Tasa (n)
1	Accidentes	2 561.	11.8
2	Cáncer	1 651	7.6
3	Anomalías congénitas	469	2.2
4	Neumonía e influenza	375	1.7
5	Homicidio y lesiones	339	1.6
6	Infección intestinal	264	1.2

Fuente: Rivera Luna, *El niño con cáncer*, pág.10

En la actualidad, de acuerdo con el Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA), las leucemias constituyen el tipo más frecuente de cáncer, tal como arrojan los datos del 2005-2010.²⁹ En cuanto a la clasificación de las leucemias, el tipo más común es la linfoide, con el 81.3 por ciento de los casos.

La LLA, afecta en mayor medida a niños entre diez y catorce años, con el 51.1 por ciento de los casos, seguido por el grupo de cinco a nueve años, con el 18.4 por ciento.³⁰ Se presenta con mayor frecuencia en el género masculino, según las unidades médicas acreditadas por la Secretaría de Salud durante el 2005-2010, que reflejan el tipo de leucemias en niños menores de veinte años, en donde se manifiesta una incidencia mayor en el género masculino que el femenino;³¹ sin embargo, la LLA predomina en la lista (Ver Cuadro 5).

²⁹ Secretaría de Salud, *Panorama epidemiológico del cáncer de niños y adolescentes en México*, pág. 20.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ *Idem* pág. 21.

Cuadro 5

Tipo de leucemias en menores de 20 años según sexo. Unidades Médicas Acreditadas-Ssa, 2005-2010

Tipos de Leucemia*	Sexo				Total
	Masculino	%	Femenino	%	
Ia Linfoide	302	53.7	260	46.3	562
Ib No Linfocítica aguda	28	50.9	27	49.1	55
Ic Mieloide crónica	4	50.0	4	50.0	8
Id Otras específicas	36	61.0	23	39.0	59
Ie Inespecíficas	5	71.4	2	28.6	7
Subtotal	375	54.3	316	45.7	691
Demás	904	56.1	708	43.9	1,612
Total	1,959	54.9	1,610	45.1	3,569**

Fuente: Secretaría de Salud, 2010.

El ser humano constituye relaciones uno a uno, familiares, de amigos, grupos sociales, entre muchos otros. Sin embargo, en la mayoría el principal círculo de socialización o apoyo para una persona, sobre todo en el caso de los infantes lo conforma la interrelación con miembros de su familia, en especial, si se considera que un recién nacido requiere al menos a uno de sus padres o alguna otra persona que cubra dicho rol para sobrevivir.

Cuando un integrante de la familia tiene complicaciones de salud, no sólo repercute en el individuo que la padece sino en el grupo familiar, entonces la enfermedad se presenta como un suceso indeseable al que se debe afrontar, considerando los cuidados que implique, el riesgo que represente para la vida del individuo, las posibles consecuencias, etcétera; incluso la familia puede obstaculizar en el manejo del paciente y su enfermedad, al darse reacciones de ira, dependencia, abandono, culpa o sobreprotección hacia el infante durante el tratamiento.

Tratamiento oportuno, en proceso y en vigilancia

Tan pronto el pediátrico llega al servicio de urgencias del INP, se realiza una rápida evaluación diagnóstica, se establecen prioridades terapéuticas y se anticipan problemas potenciales. Algunos pacientes tienen un alto riesgo de desarrollar complicaciones letales, por lo que las primeras horas después del diagnóstico oportuno deben dedicarse a prevenir y tratar estas complicaciones.

Hay diferentes fases del padecimiento: la primera, es el desarrollo psicológico al inicio de la enfermedad; la segunda, es el tipo de cáncer y el lugar en donde se localiza; y la tercera, es la relación con la familia y la condición socioeconómica por la que atraviesa. El niño con cáncer pasa por tres fases: el diagnóstico, el tratamiento y la tercera y el proceso de vigilancia oncológica.

Con relación a la primera etapa de la enfermedad, el Psico-oncólogo Méndez Venegas comenta:

El momento del diagnóstico está rodeado de ansiedad, confusión, desesperanza y falta de información sobre lo que está sucediendo. Es normal que los padres y en ocasiones los niños nieguen que se les haya proporcionado la información sobre el diagnóstico y los estudios. No es raro que refieran no conocer a su médico responsable, reflejando un sentimiento de abandono, soledad y refieren enojo, conductas negativas con enfermeras y con el resto del personal de la institución. En diferentes ocasiones a este conjunto de situaciones se le llama sufrimiento.

La participación multifactorial, dará como conjunto total los aspectos psicosociales, afectivo-emocionales y la conducta relacionada con el dolor, más la influencia que tiene la cultura, creencias y religión en la percepción de dolor en los pacientes. En cada caso la edad en que inicia la enfermedad y las alteraciones se viven por padres o tutores de forma semejante e intensa por eso se deben incluir automáticamente al tratamiento.

Las alteraciones emocionales del niño en su primera hospitalización son, principalmente, temores, fantasías, conflictos y distorsiones de suma importancia, no sólo por las consecuencias psicológicas inmediatas, sino por lo que pueda suceder en el futuro desarrollo emocional y modificaciones en la personalidad.

Existen diferentes etapas por las que pasa un niño con enfermedad oncológica y su familia, semejantes a las que se presentan en el duelo: negación, aislamiento, ira y depresión. En el niño se deben considerar tres factores para determinar de qué forma se le tratará psicológicamente para que exista una oportuna disposición al tratamiento:³²

- a) Desarrollo psicológico alcanzado al inicio de la enfermedad.
- b) Tipo, localización y estado del cáncer, y
- c) Relación madre-hijo; condiciones familiares y socioeconómicas.

El Psico-oncólogo Méndez Venegas, en su artículo “*Aspectos psicológicos del niño con cáncer*”, señala que para la adaptación al tratamiento se llega con facilidad, dependiendo del trabajo psicológico previo avanzado y de los mecanismos que se tenga con el paciente y la familia:

El tiempo y duración es variable, no es raro que de repente se regrese a la fase anterior, sobre todo cuando existen situaciones estresantes en el ambiente donde se encuentra el paciente, como cambios de esquema del tratamiento, lo agresivo que resulta para el paciente, así como lo negativo que son los efectos de toxicidad que se presentan durante el tratamiento y, en ocasiones, las prolongadas estancias en hospitalización.

Por tal razón, como ya se mencionó en el capítulo anterior, se debe realizar una intervención por parte del médico especialista, como el Psico-oncólogo, en forma permanente, para habilitar una serie de estrategias y habilidades que afronten la parte emocional que permita al niño continuar con una actitud y conducta positivas ante los efectos secundarios que se presenten, se encontrará menos ansioso, con menos ira, enojo o depresión, factor clave en el éxito del tratamiento.

El doctor Venegas expresó:

Su adaptación al hospital y al tratamiento será adecuada y sus respuestas mostrarán serenidad, calma, estabilidad y capacidad de

³² Roberto Rivera Luna, *El niño con cáncer*, pág.280-281.

expresar abiertamente lo que le está sucediendo. Esta expresión puede ser a través del juego, dibujo o verbal.

La aceptación de la enfermedad permite modificar el pensamiento negativo y disminuir la ansiedad del paciente, la frase “Sí, estoy enfermo pero tengo posibilidades de curarme con el tratamiento”, facilita significativamente la asimilación de la misma, de manera que la familia se organiza mejor y genera en su hijo la confianza de expresar sentimientos, para sentirse más seguro y con mayor control sobre el problema que enfrenta, de esta manera fortalecerá la contención emocional ante el tratamiento.³³

Durante el tratamiento se le practican al paciente exámenes de médula ósea y de sangre, tratamientos médicos que pueden incluir cirugía, radioterapia, quimioterapia que se presenta en pastillas, inyecciones y sueros que sirven para quitar el tumor, tienen un sabor desagradable y podría producir vómito, también granos en la boca, bajan las defensas, las plaquetas y los glóbulos rojos; por eso el paciente se debe cuidar y no estar junto a personas que estén resfriadas, con varicela o diarrea, ya que la quimioterapia actúa en las células de la sangre que está formada por glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas, siendo los primeros los que nos protegen de las enfermedades infecciosas como diarrea, varicela o resfríos y es cuando las defensas bajan.³⁴

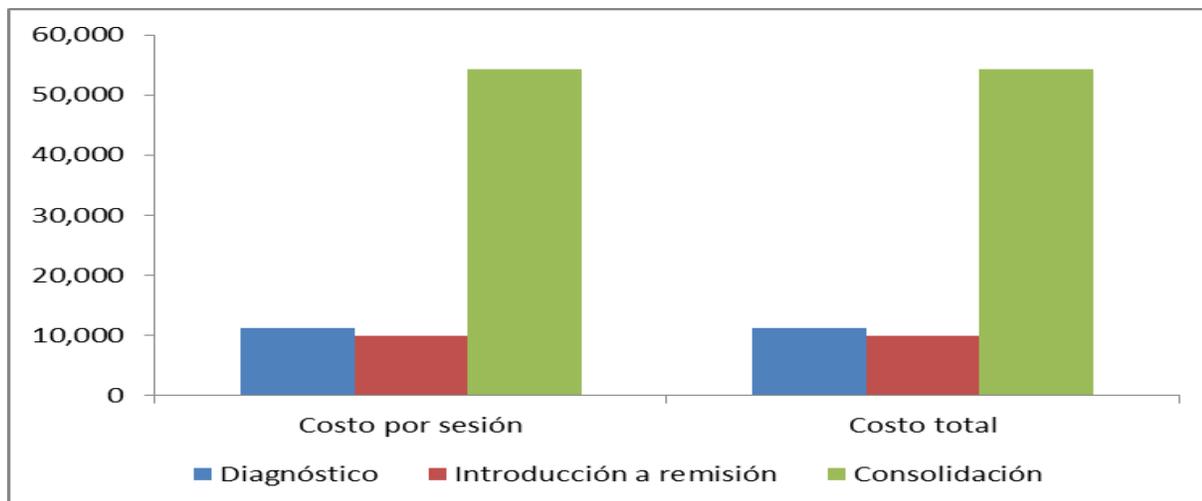
Por otro lado, en la fase de vigilancia oncológica incluyen a los pacientes que se encuentran en el final del tratamiento. Se ha programado vigilar a los pacientes en su desarrollo psicosocial durante un período mínimo de cinco a diez años, con citas mensuales que permitan al equipo contar con la información suficiente de las habilidades sociales, el desarrollo cognitivo y de su personalidad, su ajuste social, etcétera.

³³ *Ibidem*, págs. 284-285.

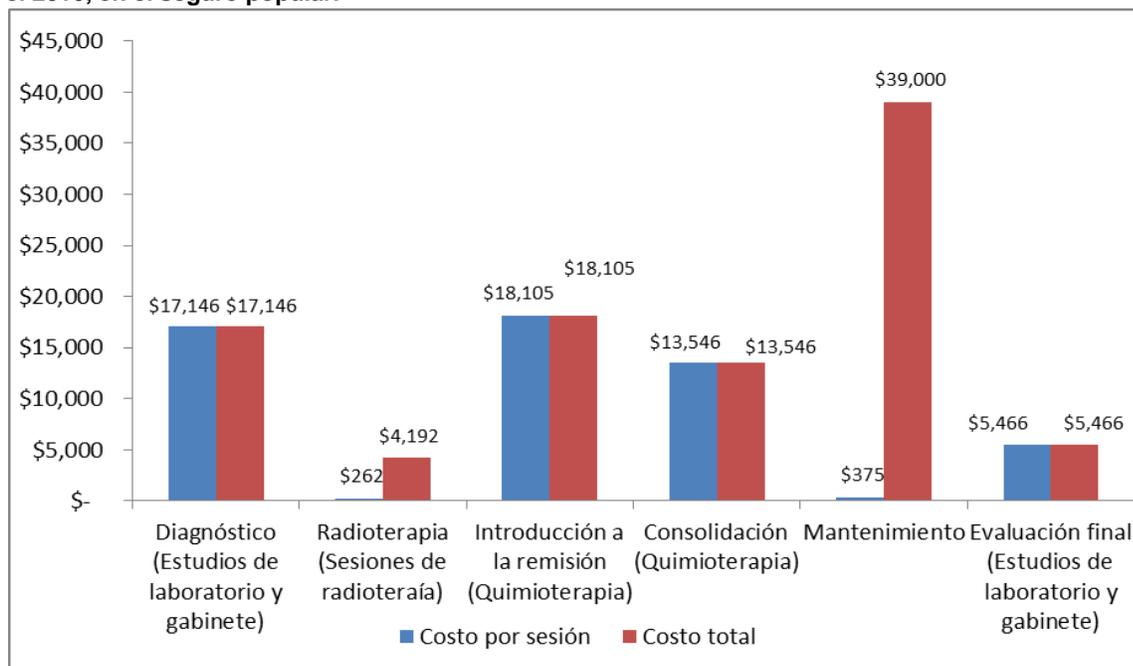
³⁴ José Méndez Venegas y Alberto Olaya Vargas, “*Trasplante de médula Ósea*”, *PsicoOncología Pediátrica*, Sociedad Mexicana de PsicoOncología--Instituto Nacional de Pediatría, México D.F. 2006. Pág.16-19.

En las siguientes dos gráficas se muestra información importante con relación a las tres etapas por las que pasa un paciente con LLA, así como el gasto que se genera.

Leucemia linfoblástica aguda-riesgo habitual. Cifras pagadas por el seguro popular durante el 2010. en millones de pesos.



Datos durante la fase de atención de la leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo, reflejado durante el 2010, en el seguro popular.



Fuente: CNPSS, 2010.

La enfermera Juana García Cruz, jefa del servicio de Área de Quimioterapia Ambulatoria (AQUA) del INP, contó y describió cada lugar del AQUA, reafirmando que la relación médico—paciente es un componente importante durante el proceso del tratamiento:

Mientras el niño con cáncer se encuentra aquí, se le brinda la mejor atención posible, recordemos que es un niño con cáncer que se enfrenta a la aplicación de quimioterapia o radioterapia, y es desgastante, pues tiene que permanecer tranquilo durante su aplicación.

En el AQUA se llevan a cabo tres procesos; la canalización, la cual puede ser vía intravenosa o central; por medio de un catéter que se le pone en quirófano aquí mismo. Es importante mencionar que previo a este proceso se lleva a cabo la valoración del médico oncólogo y que el paciente durante su estancia en el AQUA está acompañado por un familiar.

Durante la canalización al niño se le aplica la citarabina,³⁵ vincristina³⁶ vinblastina³⁷ y ondansetrón.³⁸ El personal que los administra son personas capacitadas.

El segundo proceso es la quimioterapia de infusión, y el tercero es la radioterapia.

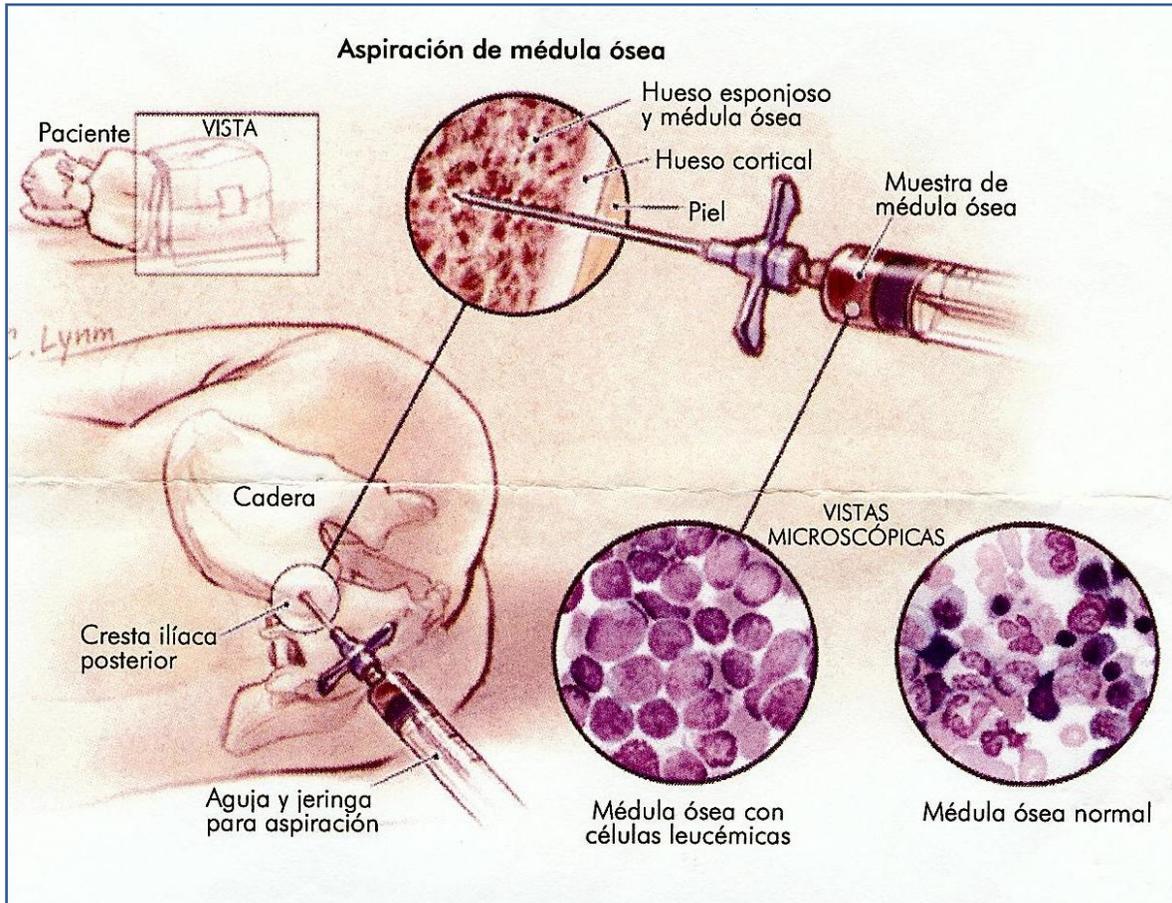
En torno a lo que describe la enfermera Juana García, estos son tres procesos por los que pasa el niño con cáncer para llevar a cabo su tratamiento, sin embargo, también se enfrenta a pruebas como la punción lumbar conocida como aspirado de médula ósea o su extracción del cuerpo del paciente para realizar un procedimiento de diagnóstico y saber en qué condiciones se encuentra de salud.

³⁵ fármaco de quimioterapia anticanceroso.

³⁶ Fármaco utilizado en la leucemia linfoblástica aguda.

³⁷ Similar en estructura y mecanismo de acción a la vincristina.

³⁸ Se usa para prevenir náuseas y los vómitos causados por la quimioterapia, radioterapia y cirugías.



Fuente: Revista de la Asociación Médica Americana, 12 de marzo 2007.

Cuando se requiere el trasplante de médula ósea es porque el cuerpo médico decidió que es el mejor tratamiento para prevenir la recaída de la LLA. El trasplante de médula ósea (TMO) es un procedimiento para injertar un pedacito de médula de un donador al cuerpo del paciente; la médula es la que se encuentra dentro de los huesos y donde se forma la sangre. La cirugía se realiza para que la enfermedad se restablezca y cure. Para que se lleve a cabo la cirugía, el donante debe de tener información de células igual a las del paciente. Para iniciar el trasplante se aplica quimioterapia en altas dosis con el propósito de preparar el organismo para recibir nuevas células. Las condiciones físicas del cuerpo deben de estar en buen estado: se revisan corazón, pulmones, riñones, estómago y dientes.

Aproximadamente después de seis semanas del trasplante, el paciente permanece en una habitación con aparatos, instrumentos e higiene para cubrir las diversas necesidades que tenga.³⁹

En una fase posterior, durante la adaptación del niño o adolescente a su nueva vida una vez que se le ha realizado un trasplante, se presentará en él una sensación de pérdida, pues ni el hospital ni su tratamiento siguen siendo su *modus vivendi*. La ansiedad ante el regreso a la escuela y su adaptación al hogar; las relaciones con: padres, hermanos, amigos, vecinos entre otros, así como una reintegración a las reglas sociales pueden incurrir en una posible recaída.

El cáncer es el nombre que se le da a una serie de padecimientos que afectan a las células de nuestro organismo, mismas que al tener un desorden o reproducción incontrolado por el organismo producen trastornos. Si se detecta a tiempo y se somete a un tratamiento adecuado existe la posibilidad de sobrevivir a la enfermedad, por lo tanto no necesariamente un hijo con cáncer va a morir.

La actitud que muestran los padres ante la enfermedad de su hijo es de suma importancia, al marcar la pauta para establecer límites, aunque a la vez se incrementará la ansiedad y el temor por una posible recaída. Estas reacciones se han observado en más del sesenta por ciento de los casos, donde los padres se encuentran a la expectativa y con temor ante la consulta oncológica que puede prolongarse por más de cinco años, tiempo en el cual el paciente permanece en vigilancia y sin enfermedad.⁴⁰

³⁹ *Ibidem.*

⁴⁰ *Obsid.* pág. 286-287.

La médula ósea y sus dos técnicas de extracción (técnica clásica y donación por aféresis)

En México durante el año 2002, se realizó el primer trabajo de trasplante de células de cordón umbilical obtenidas y realizado en madres y niños mexicanos.

Este fue un hecho relevante para el Programa de Trasplantes de Médula Ósea (TMO), porque en un inicio las células del cordón umbilical se traían del extranjero, así, por vez primera se logró obtener células en México, procesarlas, congelarlas y trasplantarlas.

Habitualmente los niños que padecen LLA, son trasplantados después de recaídas tempranas, se rescata a cerca del 40 por ciento, cifras significativas reflejan que se toma en cuenta que son pacientes con pronósticos desfavorables.⁴¹



Por otro lado, en casos de niños que se les diagnostica una esperanza de curación con tratamiento convencional menor al 25% en el INP se ha logrado una curación global del 60%.⁴²

El Programa de Trasplantes de Células Hematopoyéticas (Médula Ósea) inicia en México con el pionero, el doctor Alberto Olaya Vargas, graduado en la Facultad de Medicina de la UNAM con Posgrado de Trasplante de Médula Ósea en la University of Louisville, Blood and Marrow Transplant Program. Actualmente es coordinador de la unidad de Programa de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos [tejido responsable de la fabricación de células sanguíneas] de INP.

⁴¹ Instituto Nacional de Pediatría, “Médicos de México”, No. 65, pág. 33.

⁴² *Ibidem.*

Al respecto, el doctor Olaya Vargas apuntó *en entrevista*:

El tipo de trasplante depende del protocolo a utilizar, lo hacemos habitualmente una vez, pero puede realizarse dos o tres veces si el paciente lo requiere. Lo ideal es que nosotros diseñemos un tratamiento en donde el trasplante tenga un papel resolutivo ante el problema por el que el paciente llega al instituto.



Unidad de Trasplante de médula ósea, del INP.



Contando los minutos para tener una vida de felicidad.

A diferencia de los trasplantes en órganos sólidos que requiere un acto quirúrgico, éste se fundamenta en el laboratorio; nosotros no manipulamos órganos sino tejidos, en este caso hematopoyético. Se obtiene sangre ya sea del cordón umbilical, específicamente del tramo que queda entre la placenta y el muñón del ombligo, o de

la sangre periférica a través de una máquina de aféresis, en el Banco de Sangre, a través de múltiples punciones directamente de la médula ósea. La máquina de aféresis es una centrífuga especial que separa las plaquetas del resto de las células de la sangre (glóbulos rojos y blancos) y las almacena en una bolsa, la cual es parte integral de un equipo estéril e individual que por ser desechable, no se utiliza nuevamente, para evitar cualquier riesgo de contaminación.



Durante trasplante de médula ósea mediante la técnica clásica, imagen cortesía del doctor Olaya Vargas.

Durante entrevista concedida en las instalaciones del INP, el doctor Olaya comentó que una vez que se obtienen las células progenitoras no se logra operar y quitar la médula, porque el tejido hematopoyético⁴³ está distribuido en toda la anatomía dentro de los huesos del paciente:

Se da tratamiento con quimioterapia, radioterapia, con el fin de destruir las células hematopoyéticas propias del paciente. Mediante un catéter se infunde al torrente sanguíneo las células hematopoyéticas a través de un sistema receptor que reconocen el lugar donde vuelven a implantarse, no existe un acto quirúrgico, sino de sembrar y cosechar. Debido al potencial que esta célula posee, se autoregenera, se diferencia en diversos tejidos y tiene la capacidad que se conoce como plasticidad. Dicho proceso dura 45 días en promedio desde su preparación hasta el egreso del paciente.

Afirma el doctor Olaya que el donador se selecciona con base en un sistema que expresa las células que son el complejo mayor de histocompatibilidad, se hereda el 50% de la madre y el 50% del padre:

⁴³ Sistema responsable de la producción de células sanguíneas.

En ocasiones los hijos aunque sean consanguíneos, en algunas ocasiones no son donadores entre ellos, sólo en el 25% de los casos existe la probabilidad de tener un donador que habitualmente debe ser un hermano consanguíneo. Cuando no tenemos un donador dentro de la familia acudimos a donadores alternos, quienes sin tener alguna relación familiar, poseen este sistema de compatibilidad igual o parecido al paciente con base en situaciones étnicas.

Hoy en día las personas que se involucran de forma directa en el Programa de Trasplante de Médula Ósea son 25, entre el banco de sangre, gastronomía, enfermería, trabajo social, la psicooncología, entre otros. Este grupo se caracteriza por ser multidisciplinario, con gente capacitada que acompaña al paciente en los diferentes procesos desde que llega, y es candidato a ser trasplantado, se realizan los exámenes de histocompatibilidad, seleccionándose el donador, hasta que sale de la cirugía y se da seguimiento de las complicaciones post trasplante. Concluyó.



Paciente con LLA, feliz al saberse trasplantado. Foto cortesía doctor Olaya.



“Gratamente satisfecho de haberle cambiado la vida, le realicé trasplante de médula ósea cuando era bebé (imagen lado izquierdo).”

Doctor Olaya Vargas.

Al servicio de pacientes pediátricos con leucemia (INP)

Instituciones, fundaciones y asociaciones ayudan a los familiares de los pacientes, al simplificarles la vida durante el tiempo en el que se aplica el tratamiento. El paciente sólo se preocupará en aportar toda su energía al proceso curativo.



Al servicio de los pacientes pediátricos.

El Instituto Nacional de Pediatría fue fundado en noviembre de 1970, bajo el nombre de Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez (IMAN) como centro de atención médica pediátrica especializada para niños, niñas y adolescentes.

Su actual director, el doctor Sólon, en entrevista a la revista *Médicos de México*, señala los principales objetivos de la institución:



Al interior, los sueños de muchos niños están en juego.

- Coadyuvar a la consolidación del Sistema Nacional de Salud.
- Prestar servicios de atención médica pediátrica especializada, con criterios de gratuidad.
- Realizar investigación científica para la salud en las distintas disciplinas de la Pediatría.

- Capacitar y actualizar al personal profesional, técnico y auxiliar.
- Difundir información técnica y científica en materia de pediatría.

Durante la entrevista a la revista *Médicos de México* también comentó :

Nuestra misión es desarrollar modelos de atención a la infancia y adolescencia a través de investigación científica, aplicada a las necesidades de la población, así como de asistencia a la salud de alta especialidad con gran calidad y constituyendo el modelo de atención de clase mundial. Por otro lado, es ser una institución líder en investigación, con alto rigor científico, formadora de modelos de atención a la salud de la infancia y adolescencia.⁴⁴

Una de las características principales del INP como bien lo menciona el doctor Sólon, es brindar atención especializada al paciente pediátrico, y uno de los doctores que labora en dicho instituto y quien ha favorecido a la población infantil con sus investigaciones es el doctor Roberto Rivera Luna, quien comenta en torno al cáncer infantil:

⁴⁴ Roberto, *op. cit.* p. 3.

No es que el cáncer necesariamente vaya en aumento sino que los niños ya no se mueren de otros padecimientos. Años atrás había mucha mortalidad en México en niños menores de tres años por diarreas, pero desde hace siete años, se hizo una normatividad en donde todo niño con diarrea debía de llevar una dieta sin lácteos y tomar líquidos en abundancia y sobre todo darle la soluciones (agua Sal y electrolitos) de la Organización Mundial de la Salud (OMS,) así ya no se mueren de diarrea, claro no se curan todos sin embargo no se mueren.

Otros niños que se morían hace cinco o diez años eran los que no estaban vacunados, y morían de sarampión; por complicaciones, ahora esto se evita dándoles vacunas.

Ahora hay vacunas para ciertos tipos de hepatitis y otras que forman parte de programas de inmunización, En fin, todo lo que he mencionado hace que los niños ahora vivan más años y que la mayoría vayan hacia la edad adulta sin problemas en esos padecimientos.

La incidencia de cáncer infantil ahora es entre los tres y siete años de edad, entonces como antes se morían los niños antes de los tres años y ahora los niños llegan a tres años y empiezan a desarrollar cáncer, la gente dice que se mueren de cáncer, es común escuchar ese tipo de comentarios en la población.

En palabras de la señora Dora Luz, madre de Juanita, paciente del INP y a quien se le detectó LLA afirma:

En el instituto nos tratan como personas y no como un número de paciente, la disposición ante cualquier problema, duda, inquietud. Aquí nos canalizan con la persona indicada, durante la aplicación de quimioterapia de mi hija que afortunadamente y gracias a mi Dios estamos a 24 semanas de que la manden de vigilancia. Siempre están al pendiente de su estado emocional, le dan terapia psicológica eso le ha ayudado mucho a entender y aceptar la enfermedad que tiene, las enfermeras son cuidadosas con lo que hacen, eso hace que uno se sienta apoyado, acompañado, respaldado aunque no sean de mi familia.

Aquí me informaron que existen asociaciones que se dedican al apoyo del paciente con cáncer, y gracias a eso ya no gastamos como antes en tanto pasaje desde el municipio en donde vivimos, Encarnación en Michoacán. Según le toque su aplicación a Juanita decidimos si nos quedamos en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer o nos regresamos.

El INP cuenta con áreas de dispersión para los niños, lugares en donde se les da atención y seguimiento al problema al que se enfrentan, es un instituto que cuenta con la colaboración de médicos especialistas, cirujanos, enfermeras, radiólogos, entre otros. Así como la constante participación de psicólogos, Psico-oncólogos, de trabajadores

sociales, quienes al final del día y pese a la situación en la que se encuentra tanto el paciente como la familia les demuestran confianza y compromiso.



Centro de diversión, al interior del INP.



Áreas de atención para el paciente y familiar en el INP.

Albergue de dulces sueños y una amarga realidad. Fundación San Judas Tadeo

El albergue de dulces sueños, llamado “La Montaña”, inicia labores el 9 de marzo de 1998. Su fundador y presidente es Alejandro Iglesias Revollo.

La idea de construir un albergue surge gracias a que de camino a su casa, el señor Revollo pasaba por el Hospital General y el Centro Médico. Al percatarse de que mucha gente esperaba afuera a altas horas de la noche, decidió investigar qué albergues ayudaban a estas personas. Comenzó a hacer donaciones a otros albergues, al darse cuenta de irregularidades, se ve en la necesidad de crear el suyo.



María abraza a Carmen, quien ha sido diagnosticada con leucemia.

En palabras de Luis Zaldívar, actual director de la fundación San Judas Tadeo la evolución de la fundación fue un largo proceso:

El albergue inició con 25 niños y un acompañante por cada uno, con el paso del tiempo se transformó en San Judas Tadeo, porque el señor Revollo es devoto de este santo y la transformación a asistencia privada, es debido a la situación económica que se vivía en el país en ese tiempo. De esta manera se ingresa a la junta de asistencia privada para conseguir donadores y/o gente que ayude a la fundación.

La institución brinda servicio de asistencia a pequeños foráneos y a un familiar, quienes son canalizados por hospitales como el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, Instituto Nacional de Pediatría (INP), el Centro Médico Siglo XXI, Hospital General de México, entre otros, así como a instituciones gubernamentales y no gubernamentales con las que existe convenio de colaboración preestablecido.

Actualmente se cuenta con una base de datos de seis mil niños entre sus dos sedes en Coahuila No. 155 y Medellín No. 31, entre Puebla y Sinaloa, en Col. Roma, Delegación Cuauhtémoc, en la Ciudad de México.



Durante las noches, en esta habitación, las niñas recargan pila para seguir con la batalla.

El objetivo general es albergar temporalmente y de manera gratuita a niños enfermos crónicos y a un familiar, ofrece alojamiento, alimentos y apoyo psicológico. Su misión es brindar un espacio en donde se sientan en confianza y sus pequeños rostros reflejen tranquilidad, seguridad y traten de olvidar el dolor causado por la enfermedad.



Paola vive su recuperación en la fundación San Judas Tadeo.



Pablo intenta leer el libro a Paola.

A los albergados se les brinda hospedaje, tres alimentos, ayuda para la adquisición de medicamentos, sostén para el pago de estudios especializados, despensa con alimentos básicos, ropa, juguetes y dulces, servicio de lavandería y un grupo de voluntariado se encarga de brindar apoyo psicológico, tanatológico, espiritual y diversas actividades recreativas y manuales, así como servicios funerarios.

Generalmente el rango de edad de los niños que se albergan en San Judas Tadeo van de los recién nacidos a los dieciséis años, y los lugares de donde mayormente llegan son: Oaxaca, Chiapas, Veracruz, Tabasco y Guerrero, siendo Oaxaca y Chiapas los más altos, comentó en entrevista Félix Ortiz, trabajadora social de la fundación.



Paseo por La Marquesa con niños que pernoctan en la fundación. Cortesía Félix Ortiz.



La fundación San Judas Tadeo se rige por un reglamento elaborado por el director de la fundación, mismo que se ha ido modificando con el paso del tiempo.

Vista al interior de la fundación San Judas Tadeo.

El director de la fundación aseguró:

La fundación en gran parte se mantiene de donaciones que reciben como del Dr. “Simi” con relación a medicamentos; la empresa Ofta America, que se dedica a vender libros, dona despensas. El Globo cada semana les dona pan; jugos del Valle y Jumex, generalmente lo hacen cada mes; Monte Pío Luz Aviñón, el Gobierno del Distrito Federal, Atún Tuny, entre otras, así como donaciones monetarias y de consumo por intervención del sacerdote de la iglesia de San Hipólito, en donde se venera actualmente a San Judas Tadeo.

La señora María del Carmen lleva más de seis meses viviendo en la fundación con su hija María del Refugio, quien padece LLA. Son de Yuriria, Guanajuato, y tuvieron que dejar su lugar de residencia por este periodo, las citas con su doctor son frecuentes. En entrevista con la señora María mencionó:

En la fundación he recibido mucho apoyo, están al pendiente del tratamiento y el estado emocional de mi hija, eso lo agradezco mucho. Aquí nos dan de comer, el hospedaje y en ocasiones cuando no tenemos para el transporte nos brindan ayuda para no interrumpir al tratamiento. Las condiciones en las que vivimos son buenas. Si saben que algún niño de los que se encuentran en la fundación está recién operado se le acondiciona alguna recámara para que no corra ningún riesgo de infección y se mantienen pendientes de su alimentación.

Le doy gracias a Dios de que existan fundaciones como ésta que nos brinden ayuda. Concluyó.

Comprometido en brindar atención médica a niños de escasos recursos. La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, (AMANC)



Señora Alejandre, presidenta y fundadora de AMANC.

El 15 de junio de 1982, la señora María de Guadalupe Alejandre Castillo fundó legalmente la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC).⁴⁵ Institución pionera en México en apoyar a niños, niñas y adolescentes mexicanos con diagnóstico de cáncer, en especial, los que viven en pobreza extrema y sin seguridad social.

La señora Alejandre explicó el motivo por el cual constituyó esta asociación:

Le diagnosticaron leucemia a mi hijo Pablo. Desafortunadamente falleció, sin que este doloroso hecho me hiciera desistir de esta causa a la cual he dedicado veintitrés años de mi vida.

Durante la enfermedad de mi hijo, compartía los medicamentos oncológicos que entonces se importaban, con otra pequeña paciente y poco a poco se ha ido solicitando a padres de niños con cáncer que tenían alto nivel económico, que hicieran lo mismo, Iniciando así el banco de medicamentos de AMANC. Poco después me dediqué a solicitar también alimentos no perecederos con el fin de ayudar a los padres de los niños con cáncer, quienes acudían a mi domicilio para recogerlos junto con los medicamentos obtenidos.

⁴⁵ AMANC se encuentra ubicada en Magisterio Nacional No. 100, Col. Tlalpan, delegación Tlalpan Cuenta con todos los servicios y se respira un ambiente de tranquilidad.



Instalaciones de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC).

Años más adelante, después de conseguir de la Secretaría de Hacienda permiso para expedir recibos deducibles de impuestos, se rentó una pequeña oficina con una línea telefónica, en donde empezaron a llegar contados donativos y poco a poco el nombre de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, AMANC, IAP., fue dándose a conocer a través de breves campañas de difusión obtenidas como donación en la radio y excepcionalmente en la televisión.

Actualmente, acuden artistas para realizar actividades con los niños, así como para hacerles pasar un rato agradable.



AMANC participan en las actividades.

En 1995, AMANC inició su programa de descentralización, cuyo principal objetivo es que los menores con cáncer, en pobreza y sin seguridad social, sean apoyados con recursos económicos generados en sus propias entidades, mediante la constitución de asociaciones civiles o instituciones de asistencia privada, de funcionamiento autónomo, con los lineamientos y el espíritu de AMANC. A la fecha, en más de la mitad del país está presente una Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer y se trabaja para tener presencia en toda la República.⁴⁶

De esta forma, AMANC, a 27 años de haber sido fundada, continúa expandiendo su misión e integra a la sociedad civil en ella, para:



1. Proporcionar a los menores con cáncer, a través de su Programa de Apoyo Integral, ayuda oportuna y óptima cerca de su domicilio, para que les permitan superar su enfermedad, integrándose a una vida saludable y feliz.

2. Crear conciencia de que en cada estado de la República existen niños con cáncer que pueden ser apoyados por la comunidad en la que viven.

3. Apoyar a los oncólogos pediatras de cada estado.

4. Demostrar a la sociedad que se puede trabajar unidos, cuando existe un verdadero compromiso de todos.⁴⁷

⁴⁶ Información proporcionada por personal de AMANC.

⁴⁷ Programas AMANC, http://amanc.org/index.php*programanc/tratamiento-y-vigilancia.html.

Su misión es que ningún mexicano menor de 20 años con cáncer, carezca de los apoyos óptimos para superarlo —aun cuando sea de escasos recursos económicos y sin seguridad social.

Su visión es que a mediano plazo, niños y adolescentes con cáncer reciban atención integral de calidad lo más cerca posible de su lugar de residencia.⁴⁸

Uno de los apoyos que AMANC brinda a los padres de niños con cáncer es el psicosocial; es decir, dentro de la organización se conoce y se tuvo la experiencia de vivir en casa con un paciente enfermo [experiencia de la fundadora de AMANC], misma que se transmite a los familiares con consejos y cuidados de lo que debe hacer y de lo que se tienen que evitar con su hijo para ayudar a lograr su recuperación definitiva. Cabe señalar que se trabaja en equipo (hospital, médico tratante, padres, familiares y AMANC), únicamente bajo instrucciones y recomendaciones del oncopediatra responsable del menor. Nosotros vigilamos junto con el hospital (trabajo social) que no abandonen el tratamiento.⁴⁹



Vestidos de princesas por exclusivas diseñadoras, sus madres.

⁴⁸ AMANC, <http://www.amanc.com.mx>.

⁴⁹ *Ibidem*.



Durante la estancia en la asociación, a los niños se les imparten, clases. De hecho, asiste una profesora autorizada por la SEP para apoyarlos, de manera que al no acudir a su escuela por el tratamiento, se acondiciona un lugar especial para tomar clase.



Cabe mencionar que a los niños también se les festeja el 30 de abril, su cumpleaños, día de muertos, de reyes, halloween, posadas, etcétera.



Ansiosa por degustar un pedacito de rosca.



Listos para llenar su calaverita de dulces y dinero.



La foto del recuerdo con los Reyes Magos.

Lo más importante para la Asociación es la tranquilidad del paciente. Su estado anímico es fundamental para ganar la lucha contra el cáncer, el paciente olvida por un momento la situación por la que está pasando, por eso nosotros nos encargamos de que el objetivo se cumplirá, afirmó Azareel Maya, psicóloga de AMANC.

La asociación les ofrece instalaciones dignas y en buenas condiciones, como el comedor, donde se cuida que los alimentos sean balanceados. Si pernoctan pacientes que acaban de ser operados, se procura cumplir con la dieta especial.



Área de comedor



Las actividades en pro de la tranquilidad emocional del niño con cáncer son importantes, ya que se les detecta la enfermedad siendo muy pequeños y no son capaces de sobrellevar los efectos secundarios que puede causar antes y durante el tratamiento. Otro factor relevante es que se cuenta con áreas verdes en donde los niños se explayan, corren, juegan, hacen uso de los juegos y sobrellevan el dolor que se padece.

Degustando los alimentos.



Divirtiéndose en compañía de los amigos de la risa



No dejan de ser niños, hacen travesuras como todos y conviven con los demás.

CAPÍTULO 3

La familia y la psicooncología de la mano hasta el final.

La unión familiar es un factor importante antes y durante la detección de la leucemia linfoblástica aguda y sobre todo si lo padece alguno de sus miembros, es un lazo fuerte y hace que los integrantes se mantengan en pie de lucha contra el padecimiento. El enfrentar una situación totalmente desconocida es una prueba difícil de superar para el ser humano, pues no está preparado para afrontar pruebas de esta índole, de ahí el apoyo de un profesional como el Psico-oncólogo para notificar a los padres de las posibles alteraciones que se reflejarán en el cuerpo del infante durante el tratamiento.

La comprensión y correcta información del padecimiento del niño, que debe haber al interior del núcleo familiar es indispensable; por ejemplo, al brindarle al paciente un trato igualitario con respecto al resto de los hermanos y para eso se debe estar en constante comunicación con el quipo médico para sobrellevar la situación. Cabe mencionar que durante el tratamiento del paciente con LLA, la situación emocional en la que se encuentre el niño, como ya se mencionó, es en gran medida responsabilidad del trato del equipo médico y de la familia, recordaremos que gran parte de su vida la pasará en el hospital, en alguna asociación o fundación; al estar en su casa el niño, desea ser apapachado, consentido y mimado, es entonces cuando la labor del psicólogo se hace notar.

La unión familiar hace la fuerza

Voy al encuentro de la realidad.

Terminal de autobuses del Sur. Inicia el recorrido con destino al Municipio de Yuriria, Guanajuato, cuya superficie total es 656 kilómetros cuadrados, y su característica principal es *la laguna de Yuriria*, primera construcción hidráulica colonial en América, creada por Fray Diego de Chávez y Alvarado.

Fray Diego de Chávez y Alvarado nació en Badajoz, España, profesó el hábito agustino en 1535 en el convento de México, y en los últimos días de su vida aceptó el obispado de Michoacán. No llegó a consagrarse, pues murió en Valladolid de camino a México el 14 de febrero de 1573.

La *Laguna de Yuriria* es un lago artificial, que inunda una depresión natural con aguas del cercano río Lerma.



Laguna de Yuriria, Yuriria, Guanajuato.



Al fondo, la visita inesperada.

Compañeras de viaje:

María del Refugio, “Cuca”, como le dicen las personas cercanas a ella, tiene catorce años seis meses de edad y mide un metro 70 centímetros de estatura, aproximadamente. De tez morena, compleción robusta y ojos expresivos que reflejan sus ganas de vivir, pese a las marcas de las agujas que en ella ha dejado la vida.

María del Carmen, madre de “Cuca”, simpática, de estatura media, ojos oscuros, cabello castaño oscuro y madre de cinco niñas. Luchona ante las circunstancias, cuyo motor de vida son sus hijas.

Ansiosa por llegar a casa, “Cuca” se despierta varias veces durante las cuatro horas de camino.

¿A quién esperas ver al llegar a tu casa?, le pregunto.

A mis hermanas. Las extraño mucho. Cada vez que regreso de la aplicación de quimio, me dicen que no me vaya, pero saben que ir al hospital me hace bien y es necesario para que me cure. Ahora sólo regresaré a la Ciudad de México cada dos meses, para mi revisión.

“Falta poco, no te desesperes”, me dice la madre de “Cuca”. 30 minutos después, el autobús arriba al municipio de Yuriria: una explanada grande, un kiosco despejado y al fondo un convento, constituyen mi primer contacto con el hogar de “Cuca”.



Kiosco de la Plaza Principal .



(Al fondo) Convento de Yuriria.



Domicilio de la familia Baeza.

Llegamos a un callejón en proceso de pavimentación, número externo nueve, y con la puerta abierta. Nos recibe una familia de mujeres que aunque es un hogar humilde, su calidez, sencillez y unión es sorprendente; desde el primer contacto se percibe la protección que existe entre ellas.

En medio de rosas, geranios, margaritas y una que otra buganbilia; Juana, hermana menor de “Cuca”, brinca sin parar y la llena de besos.

Mi familia es importante, desde siempre— menciona “Cuca” con gran sentimiento. Al detectarme la enfermedad me han apoyado incondicionalmente. Mi abuela es quien cuida a mis hermanas, le echa una manita a mi mamá. Gracias a ella aprendí a tejer. Ella lo hace por la tarde o por la noche, que es cuando tiene tiempo.

Cae la noche, la abuela de “Cuca” está sentada frente a un burro de planchar en donde cuelga el estambre del rebozo que sus manos habrán de terminar para recibir una paga. Es una mujer de edad avanzada que refleja, de acuerdo con su complexión física, toda una vida de lucha: es de estatura baja, delgada, manos llenas de arrugas, maltratadas y de mirada profunda, reafirman lo que sus canas cuentan de historia.



Abuela de “Cuca”: entre mis manos se encuentra el sustento de cada día.

Cuenta la abuela de “Cuca”:

Mi edad no me permite realizar muchas cosas, pero hago unos encarguitos y con eso saco para ayudarme económicamente. Es difícil mantener a la familia unida y con la enfermedad de mi nieta es más, porque son gastos extra y, sentimentalmente, uno no sabe cómo reaccionar cuando ella sufre una recaída.

“Cuca”, describe lo que sucede al regresar a casa:

Cuando siento débil mi cuerpo todas me cuidan y consienten. Me llevo bien con mis hermanas y con mi papá, él gana muy poco en la carnicería donde trabaja todo el día, a él no lo veo tanto porque se la pasa en el trabajo. Es un señor enojón, poco expresivo, no le gusta abrazar ni que lo abracen. Ha llevado una vida difícil: desde pequeño sufrió la separación de su familia y ahora la nuestra, pero sólo físicamente,

a pesar de que vive solo en un terreno baldío, y mis hermanas con mi abuela, siempre vemos por todos.

Al día siguiente, debajo de un árbol de guayaba y papaya, frente a la puerta de la cocina, iniciamos la entrevista. El padre de “Cuca” se encontraba temeroso y un tanto inquieto, por lo que cruzó los brazos y se sentó al centro del matriarcado.

¿Cómo se vivió la detección y enfermedad de su hija?

La “Cuca” se mareaba, se sentía mal y se vomitaba. Mi hermano es doctor y me dijo que no sabía qué era lo que tenía mi hija, que la llevara a un doctor particular para que le realizaran estudios completos. La llevamos con muchos médicos, pero ninguno nos decía que tenía. La hermana de mi esposa nos dijo que ella la llevaría con uno particular, y al regresar nos dijo que posiblemente tenía cáncer.

Me espanté porque conocí a gente que se había muerto por el cáncer y yo no contaba con los recursos para pagar los tratamientos costosísimos que le mandarían.

Mi cuñada tenía a “Cuca” en su casa porque la llevó al doctor, entonces mi hermano nos acompañó por ella y como traíamos un pase que nos dieron en el Hospital de Morelia a donde también fuimos cuando se empezó a sentir mal, nos trasladamos al Hospital Infantil de México.

Ahí le hicieron un aspirado de médula ósea: le sacaron líquido con una jeringa para hacerle la prueba y nos dijeron que tenía leucemia. El doctor mencionó que era cáncer en la sangre, que tratándose, se podía salvar, que de cada diez se salvaban ocho. Vivimos más de un año con una tía de “Cuca” por Nezahualcóyotl, después, el hospital nos canalizó con la Fundación San Judas Tadeo, no nos quedaba tan lejos el hospital, ahí nos daban de comer y nos quedamos durante el resto del tratamiento.

¿Quién cubría los gastos del tratamiento?

Nunca pagamos ninguna aplicación porque desde que llegamos al Hospital Infantil de México la afiliaron al Seguro Popular. Nos explicaron qué era y dijeron que ese seguro cubriría el tratamiento.

Preferí cambiar de escenario momentáneamente y junto con Carmela, Elizabeth y “Cuca”, nos dirigimos a la laguna de Yuriria; de camino pasaron a ver artesanías. Era lógico, teníamos un día en su casa y ellas llevaban más de seis meses que no se veían; querían platicarle y preguntarle, no pararon de mirarla y de hacerla sentir bien, pese al despellejamiento de su cara y la notoria subida de peso como efecto de su última aplicación de quimioterapia, “Cuca” se encontraba de buen ánimo.



Hermanas unidas pese a las circunstancias de la vida.



“Cuca” se refresca con un coco, mientras sus hermanas posan con naturalidad

Después de recorrer más de cinco kilómetros a pie, bajo los rayos intensos del sol, llegamos a la orilla de la laguna de Yuriria y no dudaron en seguir consintiendo a “Cuca”. Paramos en un puesto que nos atrajo por el olfato [se asaban pescados] también vendían cocos. Posaron, sin pedirlo, para una foto del recuerdo. Son jóvenes, alocadas, pero muy unidas.

Al regresar encontramos en el patio a los padres de “Cuca” con Érika, la hermana menor, así que se integraron al cuadro el resto de las hermanas, empezaron a contarse las últimas nuevas con relación a la etapa de la enfermedad por la que pasa “Cuca”: *ahora solo tendrá que ir cada dos o tres meses para que la estén checando a eso se le llama estar en vigilancia, ya que ella ya concluyó el tratamiento*, dijo doña Carmen.

La felicidad a un alto costo

Por la mañana en el desayuno, “Cuca” estaba rodeada por sus hermanas y su abuela. ¿Nos extrañaste Cuca? Le pregunta Érika.

Sus mejillas no permiten ocultar la respuesta de “Cuca”, deja caer la cuchara al plato y sin pensarlo abraza a su hermana, mira su alrededor y dice:



En la fundación hay muchos niños y niñas, pero no es lo mismo jugar con ellos que con ustedes. Aquí además dejé mi escuela, maestras, amigas y mis galanes; porque así como me ven tengo mi pegue — el medio se llenó de risas.

Mi vida en la fundación no era tan linda, recordaba a mi abuela porque lo único que podía hacer sin que me afectara la salud era tejer como ella me enseñó. De vez en cuando salíamos a dar la vuelta para distraernos, aunque no es fácil porque de repente se bajan mis defensas y tengo que permanecer recostada.

Entre sus manos teje las esperanzas de librar la enfermedad.



Ahí nos llevan de paseo, nos festejan cumpleaños, nos regalan cosas el día del niño y soy feliz.

Además, me siento bien porque no estoy sola, mi mamá también me apapacha y me apoya. Yo hago estos rebozos para venderlos con las enfermeras y cuando trato de convencerlas interviene mi mamá para que me los compren.

Doña Carmen orgullosa de “Cuca” por la fuerza que demuestra tener.

Durante una entrevista que mantuve con “Cuca” en la Fundación San Judas Tadeo, donde permaneció durante dos años, no soltó ni un solo instante la aguja, como si

entre ella estuviera deteniendo su misma vida. Sus manos ya reflejaban el cambio de pigmentación que hacían evidentes los más de cien piquetes que ha recibido durante su tratamiento.

En el Hospital me tratan bonito, con mi doctor me llevo bien, las enfermeras desde el principio me explican qué es lo que me hacen y me advierten lo que me puede pasar; cuando me siento un poco mal, me hacen sentir bien. Afirmó “Cuca”.

“Cuca”, la madurez a corta edad

Por la tarde, aunque no puede tomar el sol por mucho tiempo, “Cuca” prefirió que junto a las flores realizáramos la entrevista. Más relajada comenzó a narrar cómo inició esta travesía en un mundo de agujas que nunca imaginó:



Me daba vómito, se me caía el cabello, el color de mis uñas cambio rápidamente a negro, era difícil y sentía feo ver cómo iba cambiando mi cuerpo y mi vida, no me veía como las otras niñas de mi edad, me la pasaba más en la fundación San Judas y en el Hospital Infantil de México, “Federico Gómez”, entre aspirados de médula y quimioterapia. De principio me picaban una vez cada tercer día, cuando me aplicaban quimioterapia por la mano, y se me tronaban las venas, me decían que era medicamento para controlarme.

Mi doctor me dijo: “¡Te daré de vigilancia! Pero también te digo que debes cuidarte porque puedes recaer” (de diez niños se salvan ocho o nueve). Sentí mucha alegría.

Mi tratamiento duró tres años, nunca me dejé caer, ahora regresaré cada dos meses y medio al hospital. Esperaré al veinticinco de mayo de este año para ir a mi chequeo, creo que una de las cosas buenas que aprendí fue a tener orden con mis cosas. Recuerdo las fechas en las que debo regresar, cuido y llevo en orden mis carnets y recetas.



Al pie de la Virgen de Guadalupe, “Cuca” mantiene ordenadas sus recetas.

Deteniendo su pequeña mano izquierda con la derecha por la polio que sufrió de niña, y con la cabeza baja, me dice doña Carmen:

Es triste ver cómo sufre un hijo y más si es pequeña como ella. Había gente que me decía que no la llevara porque se iba a morir en el hospital; no tenía dinero, mis otras hijas también eran pequeñitas y las tuve que dejar con mi mamá, ella es una señora ya grande.

Dejé a mi esposo, le dije que tendría que aprender a cocinar, a lavar su ropa y hacer todo lo que necesitara porque me iría con mi hija a la Ciudad de México. No estuvo de acuerdo al principio pero nunca nos dejó de apoyar. Bien o mal es un ser humano con sentimientos y aunque mucha gente me dice por aquí que es un pata de perro, a mí me manda una ayudita económica cada que vamos a México.

No gana mucho, su trabajo no se lo permite y la edad tampoco, anda por los 68 años aunque se ve de más. De verdad se friega mucho trabajando en la carnicería aunque su vista ya no le ayuda.

Son muchas cosas las que le pido a mi virgencita: que ayude a mi hija, que nos dé fuerzas y sobre todo que se me cure.

Las hermanas describen a “Cuca” como enojona, chillona y gritona. También es una persona sentimental, cariñosa y muy pinga, todas a la vez vociferan al describirla.



El apoyo para “Cuca” es lo principal en la familia Baeza Pozos.

Juanita, el inicio de lo desconocido

Después del trágico accidente que ocurrió en la familia Montufar en donde murió una de sus hijas, no imaginaban que estarían a punto de perder a otra en un lapso tan corto cuando, días después le detectan Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) a Juanita.

Mayo 11 de 2010.

Carretera rumbo a Zitácuaro, localidad Encarnación sin número.

A unos cuatro pasos de la orilla de la carretera vive la familia Montufar Maldonado, en el Estado de Michoacán, quienes nos reciben con mole y pollo. Aunque es la primera vez que estoy en su casa me ofrecen lo poco que tienen. Son personas humildes, cálidas y unidas, esto se percibe desde el primer contacto.

Un par de sillones cubiertos por sábanas son nuestro escenario para la entrevista, la calidez me hace entrar en confianza e iniciar las preguntas:

¿Cómo le detectan la enfermedad a Juanita?

El padre de Juanita explica:

Empezó con desmayos, no quería comer, se mareaba, hasta que un día se le subió la calentura y me la llevé al doctor en brazos, allá me dijeron que si no me trasladaba a México, mi hija se moriría, no lo pensé y con lo poco que conseguí en el momento, en una ambulancia del municipio nos dirigimos hasta el Instituto Nacional de Pediatría. Me cobró tres mil pesos, de los cuales a la fecha debo mil. Con lo único que me quedé en la bolsa del pantalón fueron con trescientos pesos.

Nos recibió una enfermera, la ingresaron a urgencias y ahí estuvo internada como quince días; dormíamos en el hospital hasta que una enfermera nos canalizó con la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer. (AMANC). A mis otras hijas las cuidaba mi suegra; decidimos que era mejor que mi mujer y mi hija se fueran a la asociación y yo me regresara para chambear.

En muchas ocasiones me salía del cuarto porque yo no aguanto ver a mi niña toda entubada y cuando reaccionaba me abrazaba y me decía papito no me dejes, es un trauma muy fuerte y desesperante.

Cuando nos suben a piso en el hospital, nos explican que le pondrían un catéter provisional porque mi hija ya no tenía venas y que además sería operada. Lo más difícil fue firmar la hoja responsiva, los doctores no nos aseguraban que saliera viva.

Con la voz cortante y con los ojos rojos su voz trata de esconder un triste sentimiento: el padre de Juanita narra el principio de la historia, al ver que su esposo no puede pronunciar palabra alguna, continúa la señora Dora Luz:

Nos explicaron que la afiliarían al Seguro Popular. Conforme avanzaban los estudios de Juanita entramos al proceso de ventana, es cuando empiezan a ver qué tiene; luego consolidación, ahí nos dicen cómo se tratará y después en mantenimiento, nos dijeron que si pasábamos esos procesos la llevábamos de gane. Gracias a Dios ya estamos en el proceso de mantenimiento y hasta ahorita vamos bien. Estamos ya cerca de concluir las ciento veinte semanas de tratamiento. Cuando la llevo a la quimioterapia va contenta, a gusto, come bien y ha reaccionado positivamente al tratamiento.

Viendo a su hija jugar con la hermana menor, el papá de Juanita retoma la plática:

Soy el único hombre de la casa. Trato de darles lo mejor aunque no me va muy bien. Antes trabajaba la tierra, ahora lo hago en las huertas. La gente me aprecia y sabe de la enfermedad de mi hija.

A mis hijas les ha tocado sufrir las necesidades por las que hemos pasado. Saben y están conscientes que lo primero es el tratamiento de Juanita. Desgraciadamente no van a la escuela porque es un gasto más y no puedo.

Mirándome a los ojos, el padre de Juanita me dice que parece como una maldición todo lo que les ha pasado en la vida; a partir de un accidente que tuvieron en carretera, perdieron a una de sus hijas: “Vendí todo lo que tenía para salvarla, se murió”.



Cinthya y Yamile, hermanas de Juanita, recolectan zarzamoras bajo los rayos del sol.



Los habitantes de la Encarnación, Michoacán, son recolectores de guayabas, fresas y zarzamoras.

El padre de Juanita continúa con la charla y expresa lo siguiente:

Mi esposa quedó mal de un pie, le enviaron medicamentos muy caros, por eso ahora vivo en este pequeño cuarto, al pie de la carretera. Pago cuatrocientos pesos al mes, es poco comparado con otros lugares, no puedo pagar más. Mis hermanos, al enterarse de la enfermedad de mi hija, se alejaron y nunca preguntan cómo está, como va su tratamiento, nada. En cambio por parte de mi suegra y mis cuñados nos

ayudan, cuidan a las muchachas cuando nos vamos los tres a la Ciudad de México, aunque no sea con dinero uno sebe que hay gente que lo apoya.

La coquetería a flor de piel

Siete años de edad, directa, platicona y tímida cuando así lo quiere; de carácter fuerte, consentida y mimada, en particular por el padre. Sentada, con faldita amarilla, frente al papá, trae puesta una gorra rosa que denota su parte de coquetería que tiene a pesar de su corta edad; está en el sillón atenta a la entrevista.



Con el libro en manos, ve latente la idea de regresar a la escuela.

¿Cómo te sientes por ahora Juanita?, [Mantiene entre sus manos un libro de animales y aún no me puede mirar a los ojos].

Bien, estoy engordando un poquito —se ríe— antes me quedaba mi ropa, ahora como mucho. Juego con mi hermanita y en el albergue le hablo a mucha gente.

Hay veces que me fastidio, porque me duele cuando me aplican la quimioterapia y me da asco después, nunca he vomitado en el autobús, lo único pesado es cuando me aplican la quimioterapia que tarda hasta siete horas, por eso nos quedamos en el albergue, lloro porque me quiero regresar a mi casa. Mi mamá si me ve mal no me hace caso. Luego me enojo porque no me entienden en el hospital cuando me duele, no hacen nada.

Interrumpe abruptamente el papá:

A veces siento que cada cana que tengo es un día de dolor de mi hija, cuando se van es entrar en una depresión, uno piensa y si tiene una recaída y se muere, o es volver a empezar, siempre le pido a mi Dios, yo creo que lo hemos de enfadar por tanto que le pedimos.

Continúa Juanita pero ahora toma otro libro que le pasa la hermanita menor:

Me cortaron el cabello porque se me caía, por eso traigo mi gorra, pero hay veces que no la uso, Juego, corro, me gusta saltar de este puentecito por donde pasa el agua de aquí, mira, me dice y señala con su mano.

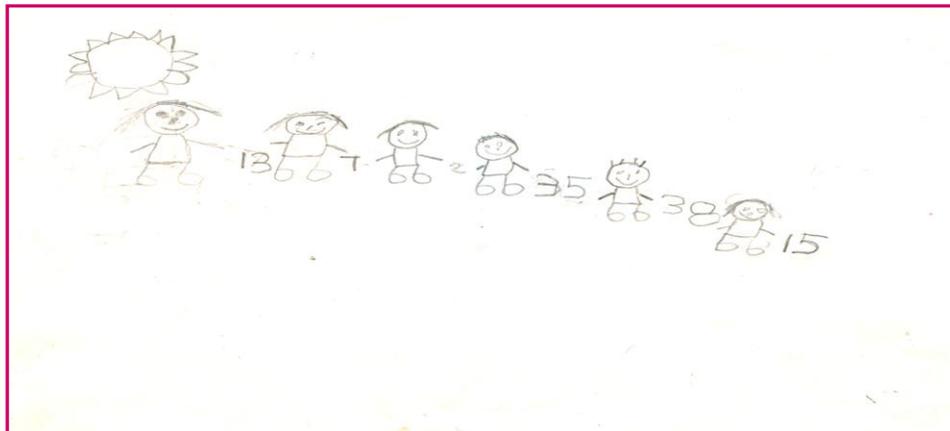
No pasaron ni tres minutos cuando ella se encontraba en ese puentecito que mencionaba. Mira, mira, fíjate cómo salto y salto, corro desde allá y no me pasa nada, me agito a veces y no por eso me he puesto mal.



Juanita abre los brazos aferrándose a la vida.

Con la psicóloga en AMANC me llevo re bien, voy a su oficina, estoy un rato con ella. Luego me voy a otra oficina, me llevo mis cositas para vender, le pido a mi mamá cuando se puede que me compre poquitas para venderlas a las señoritas de allá, y así sacamos para algo que se nos antoja en México.

Le pedí realizara un dibujo de su familia para saber cómo se encontraba su estado emocional y psicológico durante la etapa del tratamiento en el que se hallaba, dibujo que la psicóloga Azareel Maya, trabajadora de AMANC, fue interpretado de la siguiente manera:



El dibujo muestra estabilidad en las relaciones afectivas, aunque la proximidad de las personas determina el grado de apego emocional, que en este caso, sería más cercano con sus hermanas de 13 y 2 años. Se muestra rechazo a la hermana mayor, que se interpreta como un rival por la relación fuerte que existe con el papá.

Los padres tienen un rol igualitario en la familia, aunque a la madre se le admira y respeta más, y quien funge como figura de autoridad, al no personificar a la hermana muerta, nos muestra un duelo elaborado y es probable que sea representado por el sol, siendo una guía y un recuerdo latente. La dimensión general del dibujo representa cierto grado de timidez o algún problema emocional.

El recuerdo de un bebé

Con un nudo en la garganta y con la mirada perdida; doña Dora menciona:

A los cuatro años y medio escucha por primera vez en su vida la palabra leucemia. La psicóloga le explicó que ella lo tomó como si fuera algo sin importancia, con el paso del tiempo ha sabido enfrentar la enfermedad. Cuando ella entre a vigilancia, después de un año le quitarían el catéter que trae: No tengo palabras para agradecerle a Dios y a las personas que nos ayudan en el hospital y en el albergue, por ser tan buenos con nosotros, espero esto se termine pronto. Juanita es traviesa, hace lo que quiere la consentimos, pero también la regañamos, es difícil sin embargo hemos aprendido a ponerle un alto cuando se debe.

Por la tarde continuamos parte de la entrevista entre las huertas. Juanita se siente protegida, lo sabe y corre hacia el campo; vive en su medio. Mientras tanto la señora Dora me comenta:

Le pido a Dios todos los días que me dé la oportunidad de llevar a Juanita a conocer el mar, recuerdo que nunca tuve la dicha de llevar a mi hija la que falleció a conocerlo. Por eso tengo la idea que puede morir sin cumplírselo.

En AMANC nos dan talleres en donde nos ayudan a tomar fuerza y confianza en uno mismo, a desahogarte como padre de familia. A Juanita le dan clases; desgraciadamente aquí terminó hasta el kinder, en AMANC retomó la escuela, hay juegos y actividades. Nos atienden bien ahí, esperemos pronto la den de vigilancia, porque por ahora estamos yendo cada ocho días a México, después iríamos cada dos o tres meses, según lo que nos mande el doctor.

A pesar de todo, pobres, con lo poco que tenemos, mi familia es unida y si mi vida me la pidieran por alguna de mis hijas o mi esposa la daría sin pensarlo. Mi Dios sabe lo que hace y sabe porqué me manda tanto sufrimiento.

Nuestra vida dio un giro completo, no le deseo esto a nadie, es muy difícil pasar por algo así. Ver a mi hija bien es reconfortante. Concluyó el señor Montufar, padre de Juanita.



Para el señor Montufar, la unión familiar es su mayor tesoro.

Yael, sentimientos a flor de piel

Viernes 7 de mayo de 2010. Tula de Allende, Hidalgo.

La abuela de Yael recibe a la trabajadora social de AMANC y a mí. Señora viejita, fuerte, con la raíz del cabello pintada de azul [su hija es dueña de una estética]. Es amable, gente provinciana, carismática y desprendida con lo que tienen.

Mandan llamar al padre de Yael, nos comentan que le había dicho de nuestra visita, pero sin más nos invitan a comer [llegamos justo a la hora de la comida].

Sentado en una silla, recargado en la pared, con un plato de sopa entre las piernas, nos empieza a narrar cómo inicia la travesía por la que pasa su hijo menor:

Me encontraba en los Estados Unidos trabajando, mandaba una ayudadita para mi esposa e hijos. Cada vez que llamaba me decían que uno de mis hijos estaba muy mal y que seguido se enfermaba.

Mis hermanos cuando hablaban conmigo por teléfono me decían que si no me venía ya no lo volvería a ver, nadie sabía qué tenía y estaba muy enfermo, por eso regresé a México.

Mi relación, con mi esposa ya no va bien. Se me metieron muchas cosas en la cabeza desde que se enfermó mi hijo, por la enfermedad de Yael tenemos que hablarnos y estamos enterados de todo lo que le sucede y lo que se le hace.

Aquí en México hago chambitas, un poco de todo y cuando no tengo para que se vayan al doctor a México, sin pedirlo, mis hermanos me apoyan siempre, ha de ser porque mi hermano gemelo y yo somos los más chicos. Soy joven, tengo veintiséis.

¿Cómo le detectan Leucemia Aguda Linfoblástica a Yael?

Fuimos con doctores de por aquí, nadie le hallaba que tenía. Cuando me dijeron que lo llevara a la Ciudad de México, también me mencionaron que podría ser algo grave. Lo llevamos al Instituto Nacional de Pediatría, una doctora que tiene casa aquí trabajaba allá en el hospital, ella nos ayudó para que nos lo recibieran rápido. Le diagnosticaron leucemia. Mi hijo tiene actualmente cinco años.

De hecho hoy se fueron temprano a México porque está en tratamiento, tengo otro hijo está aquí dormido porque también está enfermo, es dos años mayor que Yael.

Termina de comer y nos invita a conocer a su otro hijo, un tanto distante, aislado por momentos y poco expresivo, sale y nos saluda, obligado por el padre.



Aunque no hay mucha comunicación son unidos.

La tía de Yael nos invita a conocer el río que está abajo, decidimos acompañarlos y así hacer más amena la entrevista. Conforme avanzábamos nos contaban como se vive en la familia la enfermedad de Yael y cómo ven al niño.

Es un niño muy cariñoso, juguetón. Se desvive por una bicicleta que está toda vieja, anda mucho con la mamá y de repente se pelea con su hermano porque como a Yael le dan muñecos, peluches y otros juguetes cuando va al Hospital, su hermano piensa que se lo compran sus papás. Nosotros apoyamos a mi hermano y a mi cuñada, nos dejan al niño cuando él trabaja, y ella se lleva a Yael al hospital, no nos cuesta nada, estamos al pendiente de él. Mencionó



El camino es distante al río, como distante es el camino que recorrerá Yael para librar el cáncer, con ayuda de su familia.

(en la foto izquierda, tía, abuela, y primos).

Su mundo

Al caer la tarde, regresamos a la casa, el sol se hacía presente con mayor intensidad. Al llegar nos encontramos a Yael y a su mamá, una mujer de veinticuatro años, aunque su apariencia denota más edad debido al sufrimiento por el que pasa.

!Hola!, —nos dicen al vernos — perdón, venimos del Instituto Nacional de Pediatría (INP), de la aplicación de quimioterapia de mi hijo, nos dicen que va bien y aprovechamos para pasar rápido con la psicóloga.

¿Cómo te sientes Yael?

Bien, fuimos al doctor y me siento bien. Me llevo bien con mi doctor, me cae bien.

Yael, es un niño de aproximadamente un metro de estatura, tez morena y sonriente en todo momento.

La mamá interviene y menciona: Llevamos poco tiempo con el tratamiento, le estamos echando ganitas, afortunadamente sólo pagamos el transporte porque el hospital afilió a mi hijo en el Seguro Popular, entonces mis cuñados, si mi esposo no tiene dinero, nos ayudan.

Con mi embarazo, empiezan los achaques, los mareos y tengo que hacerme la fuerte por si mi hijo se siente mal en el camino. No me puedo debilitar, la verdad no es un embarazo planeado, ni modo.

En general Yael, es un niño feliz, ha sido raro porque esto fue rápido. En un principio no sabíamos qué hacer y en el hospital nos ayudaron psicológicamente.

Gracias a Dios no va a la escuela aún, la verdad no creo que pudiera con las burlas de sus compañeritos porque ya se le empieza a caer el cabello.

Como madre es triste y no sé cómo reaccionar, menos cuando llega a tener recaídas. Me casé muy chica, tal vez me faltó vivir un poco más, pese a todo eso soy feliz con mis hijos.



En espera del cuarto integrante de la familia: el bebé.

Sus sueños sobre ruedas.

Me gusta andar en mi bicicleta, juego con mis primos, les comparto lo que tengo, me divierto y me gusta jugar futbol.

Pareciera como si Yael, al montar la bicicleta; montara también todos sus sueños. Pese a la enfermedad que padece el disfruta cada momento como único.



Sentado en su balón disfruta estar en casa



En cada pedaleada están sus fuerzas para enfrentar la leucemia.

Es un niño lleno de energía, tal pareciera que no le afectan las aplicaciones de quimioterapia por las que ha pasado, probablemente porque lleva poco tiempo en tratamiento. Tal vez la pigmentación de su piel sea la que lo empieza a denotar. Sin embargo, dice con tranquilidad lo que tiene y lo acepta con naturalidad.

La escasez de su cabello no permite truncar la felicidad que transmite. Yael es un niño inquieto, cariñoso con quien quiere, amable, y tiene energía extra. Le encanta sonreír, le gusta jugar a las escondidillas y le divierte ser correteado.

Detiene aferrado su balón, como se engancha a sus ganas de vivir y a sus sueños:



Yael Álvarez se aferra a su balón como lo hace a la vida.



Quiero ser doctor y ayudar a otros niños como yo, que tienen cáncer, curar a mi hermano si se enferma, y vivir mucho. Mi abuelita de repente se enferma y no me gusta porque siento feo.

Así vive cada momento, comparte su tiempo y lo vive al máximo.

La escasez de cabello y el que le hayan aplicado horas atrás quimioterapia, no le amedrenta para unirse al juego con sus primos, al contrario, es participativo: propone, ordena y actúa, dice cómo hacer las cosas y da ideas para juegos nuevos.



Dando indicaciones a su primos.

No se intimida ante la cámara, él juega, brinca, corre y la mayor parte del tiempo da vueltas en su bicicleta. Está en casa, nadie le prohíbe nada, es normal se siente en su medio; es evidente la protección que ejerce sobre sus primos y hermano, al menor golpe los auxilia y también los reúne, generalmente para jugar.

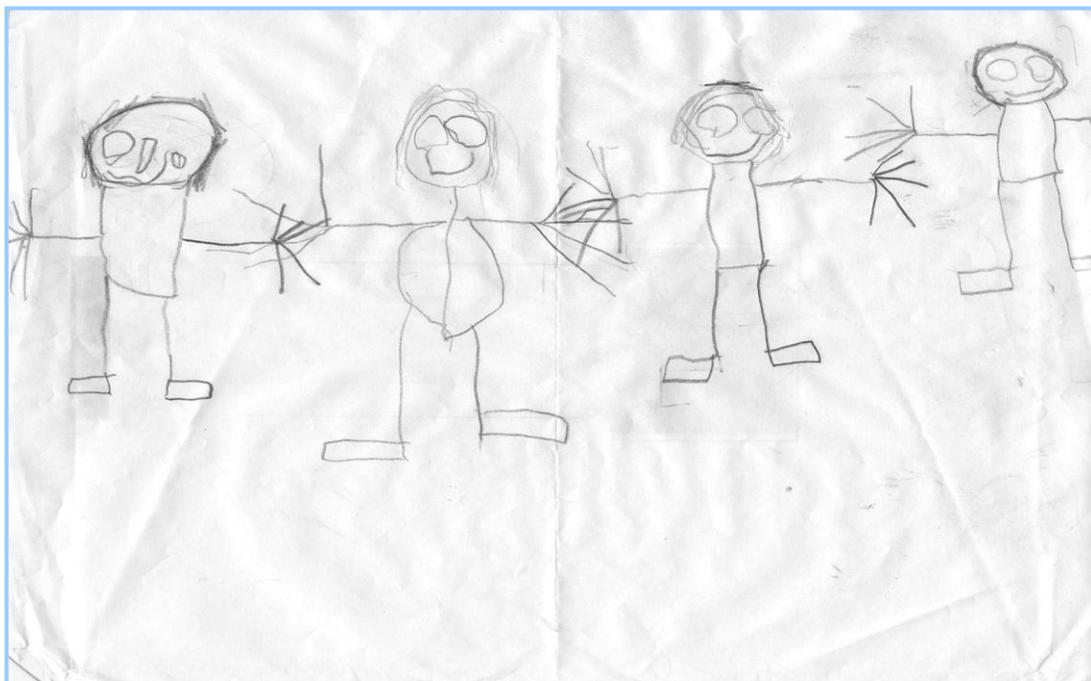


Vive y sonríe a la vida y a su fiel compañera.

Durante mi entrevista con Yael, mantenía su bicicleta cerca y a la vista, no permite que nadie la toque. Le pedí realizara un dibujo de su familia para ser analizado psicológicamente, por la psicóloga Azareel Maya.

Sin oponerse, rápidamente tomó el cuaderno y se sentó un tanto lejos de mí, y simultáneamente de frente a su fiel compañera.

*Dispuesto y cooperativo, plasma
a los integrantes de su familia.*



Su dibujo representa extroversión y sociabilidad. Expresa fuertes deseos de mantener a la familia unida. Marca distancia afectiva con su hermano y mayor apego con su madre, que es vista como su figura de autoridad. Con respecto al padre, la relación es distante, la autoridad que representa causa temor.

Se presentan ciertos rasgos agresivos y, en general, inestabilidad emocional al interior de la familia. Con lo bueno o malo que lo rodea quiere a su familia y en sus palabras afirma nunca los cambiará. Afirma la Psicóloga.

Pacientes, familiares y equipo médico afrontan y viven juntos la enfermedad de la mejor manera, lo primordial es la estabilidad emocional del niño cuando se le detecta LLA. Psicológicamente hablando las circunstancias en las que viva el niño: desintegración o estabilidad familiar son un indicador que determina en muchas ocasiones la forma en la que el pediátrico salga adelante ante el cáncer.

En los tres casos aquí presentados, los pacientes se involucraron rápidamente con su nuevo estilo de vida y maduraron a corta edad, están conscientes de los riesgos que corren y de la posibilidad de tener una buena calidad de vida.

La unión familiar, como ya se mencionó, es un factor vital para sobrellevar la enfermedad desde el diagnóstico hasta el proceso de vigilancia. Es importante que en compañía del pediátrico conozcan cabalmente todos los procesos por los que pasarán. La correcta y puntual información hará que la comunicación fluya con mayor certeza de lo que se vivirá en el núcleo familiar.

Finalmente la LLA no es una enfermedad contagiosa, eso es un mito. Todos podemos convivir sin desconfianza con enfermos con cáncer, lo importante es conocer de la enfermedad.

CONSIDERACIONES FINALES

Realizar las diversas entrevistas, experimentar, contenerme sentimentalmente y sobre todo ser imparcial durante la redacción del reportaje, fueron las situaciones complicadas durante la investigación, de lo que sí estoy segura es que a pesar de todo conocí y aprendí mucho de cada una de las personas con la que me relacione.

Generalmente el paciente y la familia creen ciegamente en rumores afines a la trágica historia detrás del cáncer, ahora sé que existe otra posibilidad de llevar una buena calidad de vida: cuando la psicooncología va de la mano del paciente hasta el final.

Hay cantidad de libros que hablan del cáncer, pero ¿existe alguno que hable de cómo dar la noticia de un padecimiento cancerígeno a un niño?, ¿de cómo explicarle?, ¿qué se debe de tomar en cuenta psicológicamente para informarle a la familia? ¡No! La psicooncología se encarga de ser el portavoz de las malas noticias, aunque también de brindar una posibilidad de vida, al explicar en términos claros de qué forma podrá salir adelante y qué posibilidades tendrá de vivir si realiza el tratamiento que le indique el médico correspondiente, o en su defecto, qué pasará si desiste del mismo. La familia como núcleo agradece la existencia de esta disciplina, así como de las instituciones que brindan apoyo a pacientes de escasos recursos y que en su mayoría radican en otros estados.

Lo cierto es que el objetivo de la psicooncología es capacitar a psicólogos para que se aproveche sobre todo de esta disciplina así como difundir en las diferentes ramas del conocimiento en oncología que requiere la sociedad para aprovechar al máximo las oportunidades de su desarrollo óptimo.

Quisiera enfatizar que si para la familia del paciente con cáncer es difícil la comprensión, entendimiento y hasta la capacidad de familiarizarse con los términos y procesos médicos, constituye un gran reto para nosotros, periodistas, entender, y explicar

adecuadamente esta enfermedad. Siempre es necesario recurrir a algún médico y psicólogo para entender al menos los términos básicos.

La difusión de la psicooncología, no sólo concierne al gremio de la rama de la salud, también a las diversas ramas sociales, entre ellas a la de Comunicación y Periodismo cuyo objetivo no sólo es hablar de temas políticos, culturales y deportivos sino también cuestiones de salud. Todos tenemos derecho de saber y conocer con información de primera mano.

Existen diplomados en psicooncología, entre ellos; el diplomado *Psicooncología en México; alcances médicos y psicológicos*, organizado en su momento por la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, y la *Psicooncología en México* en Monterrey. Sin embargo estos sólo pueden ser cursados por profesionales de la salud; médicos, enfermeras, psicólogos y profesionales de la salud.

Actualmente existen *posgrados en psicooncología* que se pueden tomar a distancia o de forma presencial en el lugar sede como el Instituto Superior de Estudios Psicológicos.

Espero que dentro de muy poco tiempo la Psicooncología logre el bien de más niños que necesitan de esta, y sea conocida por la población en general, Así mismo deseo que la población con cáncer infantil disminuya notablemente.

FUENTES DE CONSULTA

BIBLIOGRÁFICAS:

- Diccionario de la Lengua Española, Vigésima Segunda Edición, Espasa Calpe, España, 2007.
- Dirección General de Epidemiología, *Panorama epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México*, Secretaría de Salud, México, 2010.
- Frankl, Viktor, *El hombre en busca de sentido*, Editorial Herder, España, 2004.
- Huerta Huerta, Rocío Berenice, *Validación social del programa de intervención psicosocial para niños con cáncer y sus familiares*, tesis de licenciatura en Psicología, UNAM, Facultad de Psicología, México, 2003.
- Jimmie, Hooland y Sheldon, Lewis, *La cara humana del cáncer: vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*, Editorial Herder, Barcelona, 2003.
- Martínez Martínez, Roberto, *Salud y enfermedad del niño y del adolescente*, Manual Moderno, México, 2009.
- Rivera Luna, Roberto, *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*, Editores de Textos Mexicanos, México, 2007.
- Rivera Luna, Roberto, *Rutas Críticas en la Evaluación y Tratamiento de los Niños con Cáncer*, Editorial de Textos Mexicanos, México, 2009.
- Siddhartha, Mukherjee, *El emperador de todos los males: una biografía del cáncer*, Editorial Taurus, Madrid, 2011.
- Torres Leos, Ángela, *Estrategias de afrontamiento en supervivientes al cáncer pediátrico*, tesis de licenciatura en Psicología, UNAM, Facultad de Psicología, México, 2007.
- Ulibarri, Eduardo, *Idea y vida del reportaje*, Trillas, México, 1994.

HEMEROGRÁFICAS:

- “Orientación de la atención pediátrica”, Instituto Nacional de Pediatría, *Médicos de México, Edición Especial*, junio 2007, páginas 6-8, 26-27,29-31 y 32-33.

DOCUMENTOS:

- Méndez Venegas José y Olaya Vargas Alberto, “Tumor Sólido”, *PsicoOncología Pediátrica*, Sociedad Mexicana de PsicoOncología — Instituto Nacional de Pediatría, México D.F. 2006.
- Méndez Venegas José y Olaya Vargas Alberto, “Trasplante de Médula Ósea” *PsicoOncología Pediátrica*, Sociedad Mexicana de PsicoOncología — Instituto Nacional de Pediatría, México D.F. 2006.

AUDIOGRAFÍA:

- “Cáncer infantil”, Instalaciones de la Fundación para la protección de la Niñez, conferencia de prensa, Miércoles 30 de abril del 2008, 8:00am, Ciudad de México.

http://claudiasan.podomatic.com/player/web/2008-05-16T15_49_31-07_00

- “Leucemia”, entrevista a Psico-oncólogo José Méndez Venegas, adscrito al departamento de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (INP),Viernes 16 de mayo de 2008, 14:00hrs. Ciudad de México.

http://claudiasan.podomatic.com/player/web/2008-05-16T16_22_06-07_00

FILMOGRAFÍA:

- *La decisión más difícil*, Nick Cassavetes, Estados Unidos, 2009, Drama, 109 min.

CIBERGRÁFICAS:

- Alvarado Aguilar, Salvador, “PsicoOncología en México (perspectiva histórica)”
<http://www.smeo.org.mx/gaceta/sep04/10.pdf>, 22 de julio de 2009.
- AMANC, www.amanc.com.mx, 4 de mayo de 2008.
- “El Cáncer en niños”, Kidshealth,
http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html 12 de noviembre de 2009.
- “La Psicooncología: un trabajo transdisciplinario”, Revista Neurológica, Neurocirugía y Psiquiatría, INCan y UNAM,
http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541342.pd_20 de agosto de 2009.
- “Leucemia Linfoblástica Aguda”, Revista de la Asociación Médica Americana
<http://jama.ama-assn.org/content/suppl/2007/04/13/297.11.1278.DC1/pdfpat032107.pdf>, 29 de mayo de 2007.
- “programas AMANC”, AMANC,
<http://www.amanc.org/index.php/progamanc/tratamiento-y-vigilancia.html>, 4 de mayo de 2010.
- “Reseña histórica” <http://www.pediatrica.gob.mx/rehistoria.html>, INP, 17 de septiembre de 2009.
- Santana, Claudia, “Psicooncología en niños con Leucemia”, Blogger,
<http://culturalsi.blogspot.com/>, 14 de mayo de 2008.
- “6ta Reunión Regional Zona Sureste del Comité Técnico del Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia”
<http://www.censia.salud.gob.mx/descargas/cancer/Boletin04.pdf>, 20 de agosto de 2009.

FUENTES VIVAS:

- Alejandro Castillo, María de Guadalupe, fundadora y presidenta de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), abril de 2010.
- Alvarado Aguilar, Salvador Psicólogo clínico y Psico-oncólogo, adscrito al servicio de psicooncología del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), noviembre de 2009.
- Álvarez, Rafael, papá de Yael, 7 de mayo de 2010.
- Álvarez Uribe, Yael, (paciente con leucemia iniciando tratamiento), 7 de mayo de 2010.
- Baeza, Manuel, papá de “Cuca”, 14 de marzo de 2009.
- Baeza Pozos, Carmen, hermana de “Cuca”, 15 de marzo de 2009.
- Baeza Pozos, Elizabeth, hermana de “Cuca”, 15 de marzo de 2009.
- Baeza Pozos, Erika, hermana de “Cuca”, 15 de marzo de 2009.
- Baeza Pozos, María del Refugio, “Cuca” paciente en vigilancia (concluyó recientemente tratamiento), 14 y 15 de marzo de 2009.
- García, Díaz, Elsa Herendira, Jefe de departamento del Programa Seguro Médico para una Nueva Generación (SMNG), Seguro Popular, agosto de 2009.
- Gil, Gómez, Julieta, apoyo emocional en la Coordinación de Atención psicosocial en AMANC, noviembre 2011.
- Mamá de Yael, (guarda identidad), 7 de mayo de 2010.
- Maya del Moral, Azareel, psicóloga, encargada del área psicológica en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), abril de 2010.
- Méndez Venegas, Psico-oncólogo adscrito al Departamento de Salud Mental Pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría (INP), mayo de 2008 y febrero de 2009.
- Montufar, Ranferi, papá de Juanita, 11 de mayo de 2010.
- Montufar Maldonado, Cinthya, hermana de Juanita, 11 de mayo de 2010.
- Montufar Maldonado, Juana Ivette (paciente en la etapa final de tratamiento), 11 de mayo de 2010.

- Montufar Maldonado, Lupita, hermana de Juanita, 11 de mayo de 2010.
- Montufar Maldonado, Yamile, hermana de Juanita, 11 de mayo de 2010.
- Olaya Vargas, Alberto, Pionero y responsable del Programa de Trasplante de Células Hematopoyéticas (médula ósea) en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), enero de 2010.
- Pozos, María, abuela de “Cuca”, 14 y 15 de marzo de 2009.
- Pozos, María del Carmen, mamá de “Cuca”, 14 y 15 de marzo de 2009.
- Rivera Luna, Roberto, doctor, coordinador de protocolos de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y subdirector de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría (INP), 24 de febrero de 2011.
- Santana, Dora Luz, mamá de Juanita, 11 de mayo de 2010.
- Sarabia Zúñiga, Flavia, abuela de Yael, 7 de mayo de 2010.
- Sarabia, Carmen, tía de Yael, 7 de mayo de 2010.