



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD PARA LOS PADRES TSELTALES
DE NIÑOS CON CÁNCER

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN ENFERMERÍA
ORIENTACIÓN EN EDUCACIÓN

PRESENTA
MARCIA MOLINA HUERTA

TUTORA
DRA. MARTHA LILIA BERNAL BECERRIL
Eneo-UNAM

Cd., Méx. Agosto 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

Dedico este trabajo y le agradezco:

A cada uno de los padres, madres y a sus hijos, que con paciencia me dieron cabida en su vida y me brindaron el apoyo para la realización de este trabajo. Admiro su inmenso amor incondicional y entrega a pesar de los colosales sacrificios que hacen cada día que los pequeños niños crecen y maduran para convertirse en los grandes guerreros que luchan contra las adversidades; aunque algunos de ellos se han ido, todos podemos estar orgullosos y satisfechos de las enseñanzas que nos han dejado. Gracias por enseñarme lo que es la fortaleza espiritual.

A mi gloriosa Universidad Nacional Autónoma de México a la que llevo en el corazón, por haberme dotado del conocimiento a través de mi amada Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia y a través de cada uno de mis maestros, a los que galardono con mi admiración y profundo respeto por sus conocimientos, consejos, confianza y formación. Gracias Dra. Gandhy Ponce Gómez por ser una excelente coordinadora y maestra de vida. Agradezco también a mi tutora de tesis, Dra. Martha Lilia Bernal Becerril, por la paciencia y entereza que me ayudaron a seguir adelante a pesar de los infortunios, su amistad es una de las mejores recompensas en esta maestría.

Marcia Molina Huerta.

Resumen

Introducción: Vivir con la enfermedad crónica es muy complejo, en particular cuando la enfermedad se desconoce; la cosmovisión tseltal, influye en los conceptos de salud, enfermedad, curación y muerte, lo que hace necesario plantear la pregunta de investigación: ¿Cuál es el significado que le dan a la enfermedad, los padres tseltales de los niños con cáncer durante el primer año de tratamiento?.

Método: Este estudio de carácter cualitativo fenomenológico descriptivo, se realizó con el objeto de conocer el significado que le dan a la enfermedad, los padres tseltales de niños con cáncer durante el primer año de tratamiento. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y en profundidad.

Resultados: Se analizaron los datos conforme la técnica de Coffey y Atkinson, con lo que los hallazgos mostraron una riqueza epistemológica que permitieron codificar los datos en subcategorías donde se encontró la saturación de datos y vinculación teórica. Las tres categorías son: “la enfermedad más mala de todas”, “daños a la familia” y “fortaleza espiritual”.

Conclusiones: El presente estudio ha permitido abrir un panorama respecto al método fenomenológico en el ámbito de la enfermería. Es necesario conocer el significado de la enfermedad, para poder mejorar los servicios de salud sin posturas etnocéntricas y con trato humano e igualitario.

Palabras Clave

Padres (DeCS); niños con cáncer, cáncer infantil, neoplasias (DeCS), indígena, tseltal, representaciones, investigación cualitativa (DeCS).

Abstract

Introduction: Living with chronic disease is very complex, particularly when the disease is unknown; The Tselal cosmovision, influences the concepts of health, illness, healing and death, which makes it necessary to ask the research question: What is the meaning of the disease, the tselal parents of children with cancer during the first Year of treatment ?.

Method: This study is qualitative, descriptive, was carried out in order to know the meaning of tselal parents of children with cancer during the first year of treatment. Semi-structured and in-depth interviews were conducted.

Results: The data were analyzed according to the Coffey and Atkinson technique, with the result that the findings showed an epistemological richness that allowed to codify the data in subcategories where data saturation and theoretical linkage were found. The three categories are: "the worst disease of all," "damage to the family," and "spiritual strength."

Conclusions: The present study has allowed to open a panorama regarding the phenomenological method in the field of nursing. It is necessary to know the meaning of the disease, in order to improve health services without ethnocentric postures and with human and egalitarian treatment.

Keywords

Childhood cancer (MeSH), caregiver (MeSH), parents (MeSH), childhood cáncer, qualitative research (MeSH), tselal, representations.

Índice

Capítulo I. Descripción del fenómeno.....	6
Capítulo II. Revisión del estado del arte.....	8
Capítulo III. Problematización.....	17
3.1 Importancia del estudio.....	17
3.2 Propósito de la investigación.....	18
3.3 Objetivos.....	20
3.3.1 General.....	20
3.3.2 Específicos.....	20
3.4 Pregunta de investigación.....	20
3.5 Referente teórico. La teoría de la construcción social de la realidad.....	21
3.5.1 La realidad.....	21
3.5.2 Realidad subjetiva y objetiva.....	22
3.5.3 Socialización primaria y secundaria.....	23
3.5.4 Tipos de mantenimiento de la realidad.....	23
3.5.5 Los signos y el lenguaje.....	25
3.6 Marco conceptual. Cáncer infantil y los pueblos tseltales contemporáneos. ...	27
3.6.1 Cáncer infantil.....	27
3.6.2 Pueblos tseltales contemporáneos.....	30
3.6.3 Conceptos de salud y enfermedad en la cultura tseltal.....	40
Capítulo IV. Metodología aplicada.....	46
4.1. Diseño y método.....	46
4.2 Contextualización.....	48
4.2.1 Sistema Nacional DIF (Desarrollo Integral de la Familia).....	48
4.2.2 Albergue La Esperanza del Sistema Estatal DIF Chiapas.....	50
4.2.3 Proyecto Atención de Tercer Nivel de la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas.....	53
4.2.4 Programa de inclusión social PROSPERA.....	55
4.2.5 Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.....	58
4.2.6 Acceso a los servicios médicos.....	59

4.3. Descripción y características de los participantes.....	64
4.4. Recogida de información.	65
4.4.1 Escenarios.	67
4.4.2 Entrevistas.	68
4.5 Análisis de datos.....	69
4.6. Temporalización.....	71
4.7. Consideraciones éticas y rigor metodológico.....	71
4.7.1 Consideraciones éticas.....	71
4.7.2 Rigor metodológico.	75
4.8 Hallazgos y discusión.....	77
4.8.1 Categoría 1. La enfermedad más mala de todas.	78
4.8.2 Categoría 2. Daños a la familia.	89
4.8.3 Categoría 3. Fortaleza espiritual.	102
Capítulo V. Conclusiones.	112
5.1. Aportaciones a la disciplina.....	114
5.2. Aportaciones a la práctica.	115
5.3. Aportaciones a la investigación.....	115
5.4. Aportaciones a las políticas públicas.	116
Referencias bibliográficas.	118
Anexos	129

Capítulo I. Descripción del fenómeno.

El término significado, proviene del participio significar, que es un verbo transitivo: “expresar o representar un concepto”, según el Diccionario de la Lengua Española (1). El significado de las cosas ha sido estudiado históricamente por diversas disciplinas, más comúnmente desde el paradigma positivista; la psicología, con su revolución cognitiva del estudio de la mente, los estados intencionales, la construcción de la realidad, las reglas mentales, las formas culturales y cosas por el estilo, tratan de mostrar una nueva psicología cultural que estudie esencialmente el significado; para comprender al hombre, es preciso vislumbrar cómo sus experiencias y sus actos están moldeados por sus estados intencionales, los cuales según Jerome Bruner, sólo puede plasmarse mediante la participación en los sistemas simbólicos de la cultura; es decir, los significados que tenemos únicamente son comprensibles para nosotros pero pueden ser interpretados por otros en virtud de sistemas culturales; entonces el significado adopta una forma pública y comunitaria en vez de privada y autista (2). Para Berger y Luckman, la realidad individual es subjetiva porque se crea a partir de tres situaciones: las experiencias, vivencias y relaciones que se van creando a lo largo de la vida, es decir, lo que para el sujeto significa la realidad que puede exteriorizar; entonces la realidad está sujeta a las interpretaciones de cada individuo (3), dicho de otro modo, el significado que le da cada quien a lo que conoce, varía de acuerdo a estas tres situaciones, pero también va cambiando de significado en la medida en que se van conociendo nuevas realidades objetivas a lo largo de la vida.

Es por ello que se realiza este estudio, para poder comprender el significado que le dan a la enfermedad los padres tseltales de niños con cáncer durante el primer año de tratamiento; ya que conocer dicho fenómeno ayudará al personal de salud a comprender parte del contexto social, cultural y espiritual en que viven las familias tseltales durante la enfermedad de sus hijos, la cual es diagnosticada y tratada en un hospital de alta especialidad, donde son referidos los niños con enfermedades complejas del estado de Chiapas; es decir, se trata de un contexto

intercultural, donde se hace necesaria la comprensión de la palabra y de los significados, no sólo por parte de las enfermeras y personal de salud, sino también por parte de los padres de dichos los niños enfermos.

La disciplina enfermera, pondrá atención en el Metaparadigma enfermero, al interiorizar en el conocimiento de cada uno de los aspectos que conforman a la persona, su entorno, la salud y el cuidado que se le proporciona, para así poder mejorar las condiciones en las que se prestan los servicios de salud; fortaleciendo la enfermería tal como lo sugiere Carlos Agustín León en su reflexión sobre Enfermería como ciencia y arte del cuidado, el cuerpo de conocimiento de enfermería surge de teorías generales de aplicación de diversas ciencias, de fundamentos de otras disciplinas y de conceptos propios que le dan categoría de profesión independiente (4); de ésta manera se podrá lograr la autonomía del gremio en torno al cuidado enfermero proporcionado al individuo, familia y comunidad en condiciones de salud y enfermedad, de manera holística y humanística, tomando en cuenta la cosmovisión y cultura de cada uno de ellos, así como las del que cuida.

Capítulo II. Revisión del estado del arte.

Absalón Jiménez, en el libro *“La práctica investigativa en ciencias sociales”*, considera que el estado del arte o marco referencial, es un paso necesario para lograr la formulación del problema o tema investigativo; éste, como producto de lo dado en el presente, responde a lógicas investigativas que precedieron nuestro trabajo y que mediante distintos abordajes y metodologías, han llegado a conclusiones y respuestas diferentes, necesarias de consultar, convirtiéndose así en una obligación investigativa, inspeccionar estos acumulados. (5); por lo tanto las publicaciones revisadas sirven como base de referencia y son consideradas de gran valor científico para fortalecer la asimilación activa del conocimiento científico referente al presente estudio, tomando como pauta la metodología empleada con anterioridad, lo que ayuda en la toma de decisiones respecto a las estrategias y alternativas en el abordaje, encaminadas al logro del objetivo principal.

Es crucial conocer los aspectos generales del significado de la enfermedad para los padres como cuidadores primarios y resulta ineludible poner especial importancia en la cultura, las creencias, costumbres, prácticas y tradiciones relacionadas a la salud, la enfermedad y el cuidado, considerando que la OMS define el cáncer como una enfermedad crónica (6), se trata de un suceso que abarca no solamente el aspecto biológico de enfermedad prolongada, sino aspectos psicosociales y familiares que se ven alterados ante la presencia de dicha enfermedad. Por lo tanto, conocer dicho significado puede contribuir a mejorar las condiciones en que se presenta la enfermedad en un contexto sociocultural donde emergen diversas culturas.

Considerando lo anterior, realizamos una revisión bibliográfica, donde establecimos como estrategia, una búsqueda en bases de datos SCIELO, LILACS, CUIDEN, EBSCO, BIDIUNAM, PubMed y BVS; al hacer la búsqueda se usaron palabras clave y algunas de ellas eran descriptores DeCS y MeSH: padres (DeCS); niños con cáncer, cáncer infantil, neoplasias (DeCS), indígena, tzeltal, tseltal,

representaciones, investigación cualitativa (DeCS); childhood cancer (MeSH), caregiver (MeSH), parents (MeSH), childhood cáncer, qualitative research (MeSH), tzeltal, tseltal, representations. También se realizaron búsquedas manuales de revistas de enfermería como: Revista Latino-Americana Enfermagem, Enfermería Universitaria, Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social y Enfermería Neurológica; se emplearon filtros para idioma inglés, portugués y español, así mismo para obtener publicaciones desde 2011 a 2017.

Una considerable cantidad de literatura científica ha sido publicada en el campo de las ciencias de la salud y especialmente en el ámbito de la enfermería, se trata de estudios cuantitativos y cualitativos relacionados con los padres que viven el cáncer infantil, en los cuales se han abordado aspectos biológicos, humanos y espirituales, de manera que se han convertido en un referente que proporciona modelos a seguir investigando para detectar los vacíos de conocimiento que existe aún en torno al tema.

Hasta la fecha, la investigación se ha centrado en el papel de los padres de niños con cáncer como cuidadores, pero a pesar de la amplia producción científica, en el campo de la enfermería, no existe un solo estudio que aborde el significado que le dan a la enfermedad los padres tseltales de niños con cáncer. Surge, por tanto, la necesidad de comprender el fenómeno de estudio, por lo que los resultados obtenidos se clasificaron en dos partes, primero se observó que en la actualidad, se desarrolla un creciente interés por el estudio de las representaciones sociales de la enfermedad, desde la perspectiva de la psicología cognitiva, sociología y antropología, cabe mencionar que existe un gran vacío de conocimiento respecto a las representaciones sociales del cáncer infantil, sin embargo es menester hablar sobre las representaciones sociales de las enfermedades en un contexto social con características similares a la del presente estudio; en segundo lugar se presentan algunos de los estudios que se enfocaron al hecho de ser padre de un niño con cáncer, donde se pudo observar que en los últimos años, ha existido un interés creciente respecto a la existencia de emociones y sentimientos, en los padres, tales como miedo, estrés, ansiedad o depresión; descritos a través de estudios sobre el

cotidiano, vivencias y experiencias, donde se destaca la importancia de estudiar la sobrecarga del cuidador, su calidad de vida y espiritualidad; por mencionar algunos destacados se enlistan a continuación los estudios representativos de cada grupo.

Cardona Arias y Rivera Palomino, realizaron el estudio cualitativo *“Representaciones sociales sobre medicina tradicional y enfermedades foráneas en indígenas EmberaChamí de Colombia”* de 2010 a 2011, realizaron entrevistas para codificación abierta, axial y selectiva a 22 indígenas; así describieron tres categorías, donde la enfermedad obedece a un desequilibrio en las dimensiones física, psíquica, espiritual, social o ambiental, la cual puede atribuirse a tres causas diferentes: 1. al desequilibrio con las energías positivas o al distanciamiento del indígena de su vida espiritual o lejanía de bajía (mundo celestial), 2. al contacto con energías negativas o espíritus malignos y 3. al mestizaje; las dos primeras causas son consideradas causales de enfermedades propias para las cuales el sistema médico tradicional presenta múltiples opciones terapéuticas fundamentadas en etnobotánica, rezos, armonizaciones, rituales y ceremonias; por su parte, el tercer grupo, obedece a enfermedades foráneas, para las cuales la medicina tradicional presenta pocas opciones terapéuticas (7).

En 2012, Araceli Lámbarri et al, en el estudio de tipo cualitativo exploratorio-descriptivo *“Curanderos, malestar y” daños”: una interpretación social”*, realizaron entrevistas en profundidad a 10 usuarios de la medicina tradicional del Estado de México y realizaron el análisis de contenido mediante el paquete Ethnograph 0.4; clasificaron a las enfermedades en tres tipos: "físicas, psicológicas o males, daños, trabajos, brujerías"; estas últimas no pueden ser detectadas ni curadas por los médicos; entre algunas problemáticas por las que se recurre a la medicina tradicional se menciona: dolencias físicas, problemas emocionales, morales, económicos, amorosos o sensaciones extrañas para las que no se tiene una explicación lógica (8).

En un trabajo de intercambio entre dos equipos de investigación en el campo de la etnografía y etnobotánica integrantes de la Red Iberoamericana de Saberes y Prácticas sobre el Entorno Vegetal, desarrollado por Remorini et al, analizaron y

compararon las representaciones y prácticas en torno al “susto” en comunidades rurales de México (estados de Puebla y Oaxaca) y Argentina (Departamento de Molinos, Salta); mediante el empleo de técnicas cualitativas como la observación directa, observación participante, entrevistas semiestructuradas a “médicos campesinos” y “legos” de ambos sexos; indagaron sobre las enfermedades que afectan frecuentemente a los niños, en las tres comunidades se hace referencia espontánea al “susto” así como a la “mollera” (o “caída de mollera”), “mal aire”, “empacho”, “enlechado” (o “empacho de pecho”), entre otras que se diagnostican y curan exclusivamente en el seno de la comunidad; en lo que concierne específicamente al “susto” o “espanto”, éste aparece en los relatos de México y Argentina como una dolencia que puede afectar a niños y adultos, variando las causas, respecto de su etiología, las referencias nos permiten reconocer que siempre se origina en una fuerte impresión debida a una situación disruptiva, tales como un conflicto, una mala noticia, un suceso inesperado, lo que puede estar o no asociado a la pérdida del espíritu (ver anexo 1) (9).

En un estudio exploratorio, llevado a cabo en Perú, en el año 2012 por María Lourdes Ruda, llamado *“Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad”*, precisó el modo como un grupo de progenitores de niños diagnosticados con cáncer representan esta enfermedad y su etiología; para ello, entrevistó a 63 padres de 50 niños que iniciaban su tratamiento; los resultados muestran que si bien de manera explícita predomina la representación del cáncer como una enfermedad curable si es diagnosticada a tiempo y recibe tratamiento (43%), además los padres consideran que la cura de la enfermedad estaría en función de la malignidad o benignidad de ésta (11%), otra parte de los informantes vinculan la cura de la enfermedad a elementos mágicos y religiosos, eliminando con ello la confianza con respecto a la efectividad de cualquier tipo de abordaje humano y científico, es decir, que la curación depende entonces de la bondad de Dios o del azar, de la fe o de la suerte (11%), por otro lado, un 13% de los padres presentan más bien respuestas contradictorias o escindidas, pues si bien en términos generales hablan del cáncer como una enfermedad incurable, al referirse a

su familiar enfermo asumen una posición más optimista que, en ocasiones, evidencia una negación de la situación y de los riesgos que ésta conlleva; además resulta significativo que un 17% de los padres hablan del cáncer como una enfermedad incurable y que mata y finalmente, para un 14% de los entrevistados, la neoplasia es concebida como una enfermedad maligna, ligada a lo malo o negativo y generalmente a la muerte (10).

La evidencia reciente sobre ser padre de un niño con cáncer sugiere que el cáncer provoca cambios en las familias, lo cual es asociado a las dificultades financieras, y el acceso a los servicios de salud, lo que puede aumentar los niveles de estrés en la relación familiar, sin duda es un cambio del ciclo de vida de la familiar, una experiencia deconstructiva para todos los miembros y un tiempo de gran ruptura de los lazos familiares, tal es el caso del estudio realizado por Assís en el 2011: *“Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância”*, realizado en Brasil (11), así también, el cáncer afecta especialmente los aspectos psicosociales y socioeconómicos, con notorias consecuencias sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares, según los resultados revelados en 2013, en una revisión sistemática sobre *“La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica”*, publicada por Lucy Barrera et al, en Cuba, donde exploraron el nivel de producción y contenido de la información disponible a nivel mundial sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica, entre los años 1977 y 2012; la literatura reportada en las bases de datos CINAHL, Ovid, Scielo, Medline y PsycInfo; donde también se hizo evidente la limitada producción científica y respecto a los cuidadores de niños con cáncer, encontraron que en el estudio de Rubira et al, midieron la carga del cuidado, la calidad de vida, y las señales de depresión en un grupo de 32 cuidadores de niños en quimioterapia con edad promedio de 35 años, de los cuales el 87.5% eran mujeres; emplearon para medir la carga del cuidado la escala de carga de los cuidadores "Caregiver Burden Scale" y la calidad de vida se midió a través del instrumento SF-36; las mediciones muestran que los cuidadores tienen sobrecarga, que el cuidado de los niños enfermos les genera alteración en la calidad de vida en especial en los aspectos emocionales, la

vitalidad y el dolor; encontraron además correlación significativa entre sobrecarga, salud mental y vitalidad (12).

Holly Ballestas et al, en 2013, publicaron el artículo *“Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad”*, se trata de un estudio exploratorio realizado a 90 cuidadores familiares y a niños con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena; este estudio da muestra de una ligera tendencia mayor en las madres que en los padres, es decir, que la mujer es la principal cuidadora; en este estudio el 90% de los cuidadores eran los padres, el 10% eran los abuelos u otros familiares, de ellos, el 51.1% es único cuidador, de los cuales no contaban con ningún apoyo del Estado y sus condiciones socioeconómicas eran precarias, el 95.6% de los cuidadores sabían leer y escribir, pero el 59.9% de ellos solo había realizado primaria o bachillerato incompleto; este bajo nivel de escolaridad los puso en desventaja, porque les impedía entender la situación en la que se encontraba su familiar enfermo; además gran parte de los cuidadores se quejó de que la falta de apoyo y la carencia de recursos económicos, pues es una condición que pone a los padres en una situación de vulnerabilidad y se genera en ellos sentimientos de frustración y temor; asimismo el cuidador de los niños con cáncer está sometido a una gran carga física, emocional, económica y social por la incertidumbre de su futuro debido a la enfermedad de su hijo, pues el 68.9% dedica las 24 horas del día al cuidado; para los cuidadores constituye una fortaleza el hecho de que se les reconozcan su labor y la necesidad de ayuda y que se conforma en grupos de apoyo y de respaldo institucional alrededor de su situación (13).

Daniela Fernanda Dos Santos et al, en 2013, publicaron el estudio *“Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres”*, donde tenían por objeto evaluar el nivel de estrés de los padres de niños con cáncer e identificar correlaciones entre los datos sociodemográficos y los niveles de ansiedad, entrevistaron a 101 padres de niños con cáncer, quienes además contestaron a dos instrumentos: Pediatric Inventory for Parents – versión brasileña, que evalúa niveles de estrés, e Inventário de Ansiedade Traço-Estado, para medir la ansiedad; en los resultados obtenidos, se muestra que los padres más jóvenes relataron mayores

niveles de estrés que los padres de mayor edad, estos resultados sugieren que la inexperiencia de los padres más jóvenes con el papel parental puede generar mayores niveles de estrés y ansiedad cuando se enfrentan a la enfermedad crónica del niño; además, los que tenían menos tiempo de diagnóstico presentaron mayor frecuencia y dificultad frente a los eventos estresantes; llama la atención, que los tres eventos con mayor frecuencia para los sujetos fueron: “pensar en otros niños gravemente enfermos”; “quedarme con mi hijo durante los procedimientos médicos”; y “ayudar a mi hijo en sus necesidades de higiene”, en conclusión, el sufrimiento de los padres con la enfermedad crónica de sus hijos resulta en altos niveles de estrés y en la ocurrencia de síntomas de ansiedad (14).

En 2011, Margarita Chacín y Yosymar Chacín, en el estudio descriptivo: *“Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer”*, en Venezuela eligieron una población compuesta por padres que asisten al Hospital de Especialidades Pediátricas de Maracaibo, seleccionándose una muestra no probabilística de 118 sujetos de niños con diagnóstico reciente, en tratamiento y fuera de tratamiento; los resultados revelan que los padres de los niños y adolescentes con cáncer estudiados se convierten en el soporte emocional básico del niño con cáncer, por lo que desde el momento en que es comunicado el diagnóstico, intentan comprender y a veces aprender todo lo relacionado con la enfermedad (15), sin embargo, contrasta con los resultados de Verónica de la Maza et al, que al aplicar un programa educativo a los padres de niños con cáncer se observó un aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos, sin embargo, el nivel de ansiedad no fue significativo; se incluyeron conocimientos básicos y cuidados específicos, así como la descripción de las unidades de oncología, generalidades del cáncer infantil, quimioterapia, mucositis, neutropenia febril, aislamiento y catéter venoso central, sin embargo, el conocimiento no garantiza la tranquilidad de dichos padres (16). Se puede agregar que frecuentemente los padres reclaman comunicación asertiva en la que se reciba información sobre el pronóstico del niño, se genere una relación de confianza, incluso cuando las noticias son malas y haya lugar para expresar sentimientos, pues esto les permite prepararse para la

muerte de niño, hablar con el niño sobre ello, elaborar un duelo anticipatorio y ajustarse mejor a la pérdida; así lo discute Sonia Carreño Moreno et al, en la revisión integrativa: *“Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil”*, del año 2017 (17).

María del Carmen Espada y Claudia Grau en el estudio sobre *“Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer”*, describen, que si bien, una de las preocupaciones de los padres es aparentar normalidad ante sus hijos y que no noten que están asustados, es muy frecuente que deseen aprender más sobre la situación estresante que conlleva la enfermedad, incluidas sus causas, consecuencias y significado, así como las estrategias de intervención; intentan buscar y obtener información sobre la enfermedad y sus secuelas, con el objeto de poder actuar en mejores condiciones; en sus resultados, se observa que todos los informantes exigen y prefieren que los médicos les den una información exhaustiva sobre los cambios que se producen en el hijo y dentro de los factores que favorecen la resiliencia en las familias se encuentran la rápida movilización y reorganización de la familia, el apoyo del equipo de cuidados sanitarios, de la familia extensa y de la comunidad y los cambios de valores de la familia (18).

Chacín y Chacín, además evidenciaron cómo la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza, capacita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de cómo las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente, ya que las prácticas religiosas pueden ayudar a las personas a sobrellevar el estrés, sin embargo, son comunes las reacciones iniciales de incredulidad, de cuestionamiento sobre la validez del diagnóstico que puede llevar a los padres a procurar otros médicos para que le realicen a su hijo nuevos exámenes, en busca de la confirmación de la enfermedad o de la reversión de la realidad, en otras palabras, al principio la persona puede estar convencida de que “todo ha sido un error”, que los informes de laboratorios o radiografías pertenecen a otro paciente o que el médico se ha equivocado (15).

Natividad Pinto Afanador, en su artículo “Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica”, del año 2011, plantea que la espiritualidad, es un estudio descriptivo cuantitativo transversal que se desarrolla en cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica; la muestra estuvo constituida por 60 cuidadores vinculados a la Clínica del Niño Jorge Bejarano del ISS de Bogotá el estudio permite identificar: el grado de bienestar espiritual, según la escala de Ellison; y define que aunque la religiosidad no es igual a la espiritualidad, sí están relacionadas, además el 55% de los encuestados en el estudio cree en un ser supremo, sólo el 22% de los cuidadores plantea ser capaz de recibir y dar amor a otros, el 54% de los cuidadores no está satisfecho con la vida, puesto que están en desacuerdo con la afirmación planteada, el 61% está de acuerdo en que Dios tiene significado en sus vidas, el 42% de los cuidadores reconoce que la oración los ayuda a tomar determinaciones en su vida, el 51% encuentra difícil perdonar a otros, el 63% de los cuidadores encuestados no acepta las situaciones de la vida; para los padres cuidadores es más tardía la aceptación y la elaboración de los duelos en las situaciones que viven con los niños, por los efectos que la enfermedad les trae; en consecuencia, les es más difícil verlos discapacitados (19).

Capítulo III. Problematicación.

3.1 Importancia del estudio.

Actualmente nos encontramos de frente a cambios globales que repercuten en las políticas institucionales en nuestro país que impactan en el bienestar de la población, por lo que existe una creciente preocupación en torno a los grupos vulnerables que son los más desprotegidos y lábiles ante una situación no deseada, como lo es la presencia del cáncer en un hijo. Hablamos de un problema de salud pública a nivel mundial, ya que en el mundo el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años (20).

En el Hospital de Especialidades Pediátricas (HEP), que se encuentra en el estado de Chiapas, entre los años 2013 y 2015, la primera causa de morbilidad la ocuparon las Neoplasias, tan sólo en el año 2014, se registraron 597 egresos de este tipo de enfermedades en el periodo, lo que corresponden a una tasa de morbilidad de 36.5%. Los egresos por Leucemia Linfoblástica Aguda fueron 262 casos; de los cuales 27 fueron tumores malignos de los huesos largos del miembro inferior y 26 casos de tumores malignos de ovario, lo que representó en ése año una tasa de mortalidad de 1.1% (21).

El estado de Chiapas, tiene una población pluricultural sustentada originalmente en sus pueblos indígenas, en los cuales se reconocen las lenguas indígenas Tseltal, Tsotsil, Chol, Zoque, Tojolabal, Mame, Kakchiquel, Lacandón, Mocho, Jacalteco, Chuj y Kanjobal (22). La población tseltal se encuentra distribuida básicamente en dos zonas socioeconómicas, en la Región Altos Tsotsil Tseltal y en la Región Selva Lacandona y representa el 27% de la población del estado, conforme la distribución del Compendio de Información Estadística y Geográfica de Chiapas (23).

Sobrellevar una enfermedad crónica es una actividad compleja, donde las familias se enfrentan a situaciones difíciles (24). Muchas de ellas se presentan con

hijos enfermos y son de bajos recursos, considerando que el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), en 2014, informó que el 76.2% de los habitantes de Chiapas, estaban en situación de pobreza (25); respecto a dichas condiciones desfavorables en el estado se observa un contexto con un tinte de desigualdad social, discriminación y etnocentrismo. Otra dificultad es la barrera lingüística, ya que si bien el término “cáncer”, es conocido por la mayoría de las culturas contemporáneas y además es traducido a la mayoría de los idiomas del mundo, no tiene traducción al tseltal, lo que puede afectar de gran manera la transmisión y comprensión adecuada de la información relativa a la enfermedad de los padres tseltales con hijos que presentan la enfermedad del cáncer y dificulta los procesos y la comprensión entorno al cuidado y a las relaciones interpersonales que se llevan a cabo en los servicios de salud.

3.2 Propósito de la investigación.

El acercamiento de una cultura a otra, permite la integración adecuada que favorece en la satisfacción de las necesidades de la persona que llega en busca de un servicio de salud, lo que permite el fortalecimiento de vínculos entre las personas, lo que permite conocer a otro ser humano, y que éste se conozca a sí mismo; es necesario que en la búsqueda del conocimiento se construyan vínculos estrechos entre los padres tseltales y los profesionales de la salud, lo que permite conocer más sobre la cosmovisión de los pacientes y ayuda a construir nuevos conceptos en un ambiente intercultural.

La importancia del estudio radica en la necesidad de contribuir al desarrollo de conocimientos respecto al significado que le dan los padres a la enfermedad de su hijo con cáncer, con sustento en su cosmovisión, que brindarán a su paso, la oportunidad de reconocer los sentimientos y necesidades que experimentan desde el día que enfermó su hijo y durante el primer año de tratamiento, dado que el estudio de los procesos de análisis de causas y consecuencias que afectan es estado de

salud son de vital importancia para poder explicar, predecir y mejorar la conducta preventiva y terapéutica (10).

Es necesario conocer la etapa de la enfermedad en que se encuentra la familia con la presencia de cáncer infantil, pues Woodgate, considera que la comprensión de la trayectoria de los síntomas, basada en las experiencias de los niños y de las familias, es esencial para la atención integral y sensible a los niños con cáncer y sus familias (26). Este conocimiento puede entregar los elementos para dirigir con precisión las acciones de apoyo y de soporte a la familia, que tiene un hijo enfermo, con las competencias culturales necesarias, en un ambiente de respeto y colaboración, sin ejercer opresión ni posturas etnocéntricas. Además, los profesionales del sector salud deben contar con competencias interculturales (27) así como conocimientos y habilidades necesarios para reconocer y respetar las diferencias entre quienes provienen de tradiciones culturales diferentes, para que no se construyan “barreras culturales” que fomenten el prejuicio y la discriminación.

La pluriculturalidad de la región chiapaneca, y la alta incidencia de cáncer infantil en niños de origen indígena, sugieren la búsqueda de respuestas a vacíos de conocimiento que se presentan. Con la atención puesta en las determinantes sociales encontradas en las personas atendidas, así como el conocimiento de su cosmovisión y el significado que le dan a la enfermedad, se podrá garantizar que en un futuro se puedan vigorizar los aportes al conocimiento científico de enfermería, que sirvan de base para la generación y mejora de nuevos estudios enfocados al cuidado, prevención, rehabilitación o cuidados paliativos las familias tseltales.

La metodología aplicada en este estudio cualitativo, con aproximación fenomenológica, permitirá un mayor acercamiento a las personas y a la observación del fenómeno; que puede contribuir a generar nuevas inquietudes de investigación y experiencia metodológica con diversos referentes teóricos ajenos a la disciplina, en torno a los grupos étnicos de la región, de ésta manera se proporcionarán bases sólidas para fortalecer las políticas institucionales existentes con competencia cultural y de investigación en enfermería.

3.3 Objetivos.

3.3.1 General.

- Conocer el significado que le dan a la enfermedad, los padres tseltales de niños con cáncer durante el primer año de tratamiento.

3.3.2 Específicos.

- Explorar qué significados existen del cáncer y su causa en el momento del diagnóstico.
- Identificar los aspectos sociales y de la cosmovisión de los padres que influyen la construcción del significado del cáncer.

3.4 Pregunta de investigación.

Una vez puntualizado el problema, se hace necesario plantear la pregunta de investigación: ¿Cuál es el significado que le dan a la enfermedad, los padres tseltales de los niños con cáncer durante el primer año de tratamiento?.

3.5 Referente teórico. La teoría de la construcción social de la realidad.

La adopción de un referente teórico, constituye el soporte de la investigación para poder comprender los fundamentos del objeto de estudio, que es el significado, este referente es una guía desde el inicio y hasta el final de la investigación, cuya vinculación teórica se ve reflejada en los hallazgos de la misma. Se trata de la Teoría de la construcción social de la realidad, establecida por Peter Berger y Thomas Luckmann, quienes pertenecen al campo de la sociología del conocimiento y forman parte de la corriente del interaccionismo simbólico, donde no sólo hay una acción interdependiente entre dos personas, sino que hay un universo de significados del mundo y de los fenómenos que se intercambian, que son modificados o alterados con base en su propia interpretación.

3.5.1 La realidad.

La teoría de Berger y Luckmann sostiene que el mundo real, sin importar su base material, también se convierte en ideas, prácticas y cosas social y culturalmente legitimadas. En ella explican que la realidad, se construye socialmente y que la sociología debe analizar los procesos por los que estos fenómenos se producen, sin embargo, es menester que la enfermería, como ciencia, explore nuevos referentes para fortalecer su base disciplinar, en la investigación. Para Berger y Luckmann, la realidad es entendida como una serie de fenómenos externos a los sujetos y el conocimiento es la información respecto de las características de esos fenómenos. La realidad para el individuo es algo muy cotidiano e imperceptible, no se detiene a pensar en lo que está construyendo, cuando socializa, observa, percibe e incorpora acríticamente el mundo que le rodea y no se detiene a pensar que la está construyendo. Con su teoría, Berger y Luckmann, buscan definir la realidad emergida de la vida cotidiana a través del tiempo y el espacio, donde influye la interacción social, el lenguaje y el conocimiento.

3.5.2 Realidad subjetiva y objetiva.

Berger y Luckmann consideran que la realidad se divide en dos partes, la realidad individual y la social. La realidad individual es subjetiva porque se crea a partir de las experiencias, vivencias y relaciones que se van creando a lo largo de la vida, es decir, lo que para el sujeto significa la realidad que puede exteriorizar; entonces la realidad está sujeta a las interpretaciones de cada individuo. La realidad social es el encuentro entre las experiencias de un colectivo con la subjetividad del individuo, es decir, una realidad que todos conciben de manera unificada y objetiva.

En el mundo globalizado, la realidad es el contexto simbolizado u objetivo, es un hecho sometido a los distintos medios de comunicación, con lo que se puede explicar cómo es que el cáncer tomó el significado de enfermedad temible a principios del siglo XX (28). Las personas que tuvieron la vivencia del cáncer, construyeron el significado subjetivamente de que se trata de una enfermedad temible, pues poco a poco se dieron cuenta de que es mortal y esta situación se transmitió como experiencia a la comunidad mediante los medios de comunicación y la transmisión de la realidad “cara a cara”, logró lo que dio como resultado que un fenómeno determinado quedara establecido socialmente como realidad, o sea, que de manera objetiva, el cáncer es una enfermedad temible y mortal para la gente que lo padece y sus familiares, que también sufren las consecuencias de esta enfermedad.

Tan temible es el cáncer, que se ha convertido en un término empleado para describir fenómenos sociales como el narcotráfico, argumentando que éste es el cáncer de nuestra sociedad. Entonces la interpretación que hacen las personas que comúnmente ven los noticieros sobre el significado del narcotráfico, es que se trata de algo temible y mortal; las personas que le dieron esa interpretación ya conocían la palabra cáncer, es decir, ya estaba almacenada en su memoria, pero le dieron significado, mediante la interacción social; pero la interpretación que cada individuo le dé a la palabra cáncer será diferente; por ejemplo para un narcotraficante

seguramente el significado de narcotráfico es el de poder, prestigio y dinero y no de cáncer de la sociedad, pues esa realidad la ha construido con otros narcotraficantes.

3.5.3 Socialización primaria y secundaria.

El individuo pretende conocer el mundo exterior, pero sólo tiene sentido mientras varios sujetos los construyen y comparten, por lo que en el proceso de socialización se construyen normas sociales, éticas, morales e incluso hábitos, donde cada uno desempeña un rol en la sociedad. Mediante la interacción social y el lenguaje en la construcción de la realidad, se da lugar a dos tipos de socialización: la socialización primaria, constituye la base de la socialización secundaria y es donde el individuo, desde niño, conoce el mundo y distingue su papel en él, naciendo así el concepto del “yo”; esto finaliza cuando el concepto del otro generalizado se ha establecido en la conciencia del individuo, a partir de allí se le considera miembro efectivo de la sociedad y está en posición subjetiva de un yo y un mundo; es decir, la base de la socialización primaria es el presente. La base de la socialización secundaria es el pasado, se trata de la internalización de campos semánticos que constituyen interpretaciones de submundos institucionales basados sobre instituciones, es decir, el individuo toma conciencia de las normas y roles en la sociedad y adquiere un vocabulario específico de su propio rol, pero también aprende a actuar y hablar como el resto de los individuos.

3.5.4 Tipos de mantenimiento de la realidad.

Toda sociedad viable debe desarrollar procedimientos de mantenimiento de la realidad para salvaguardar cierto grado de simetría entre la realidad objetiva y la subjetiva. Es conveniente distinguir dos tipos generales estos procesos de mantenimiento de la realidad: manteniendo la rutina y manteniendo la crisis; el primero está destinado a mantener la realidad internalizada en la vida cotidiana y el

segundo, en las situaciones de crisis; ambos entrañan fundamentalmente los mismos procesos sociales, aunque deben anotarse algunas diferencias, la realidad subjetiva, siempre depende de estructuras de plausibilidad específicas, es decir, de la base social específica y los procesos sociales requeridos para su mantenimiento. En el primer caso, la estructura de plausibilidad constituye también la base social para la suspensión particular de dudas, sin la cual la definición de realidad en cuestión no puede mantenerse en la conciencia, en tal caso las sanciones sociales específicas contra esas dudas desintegradoras de la realidad se ha internalizado y se reafirman continuamente. Una de las sanciones es el ridículo, mientras permanezca dentro de la estructura de la plausibilidad, el individuo se sentirá en ridículo cada vez que lo asalte subjetivamente alguna duda acerca de la realidad de que se trate, sabe que los demás se reirán de él si llegase a expresar sus dudas en voz alta.

En situaciones de crisis se utilizan esencialmente los mismos procedimientos que para el mantenimiento de rutinas, excepto que las confirmaciones de la realidad tiene que ser explícitas e intensivas. Con frecuencia se ponen en juego técnicas de ritual, si bien el individuo puede improvisar procedimientos para mantener la realidad frente a una crisis, la sociedad misma establece procedimientos para situaciones que presentes reconocido riesgo de una ruptura en la realidad. En estas situaciones predefinidas se incluyen ciertas situaciones marginales, de entre las cuales la muerte se destaca como la más importante. Las crisis de realidad pueden presentarse en una cantidad de casos mucho más numerosos que los planteados por las situaciones marginales y que pueden ser colectivos o individuales de acuerdo con la índole del desafío lanzando a la realidad socialmente definida. En particular, la transformación se aprehende subjetivamente como tal, lo que tiene algo engañosos, puesto que la realidad subjetiva nunca se socializa totalmente, no puede transformarse totalmente mediante procesos sociales, el individuo transformado tendrá al menos el mismo cuerpo y vivirá en el mismo universo físico.

3.5.5 Los signos y el lenguaje.

La significación evoca un fenómeno interpretable, a través de signos. Un signo, puede distinguirse de otras objetivaciones por su intención explícita de servir como indicio de significados subjetivos. Los signos se agrupan en una cantidad de sistemas. Así pues, existen sistemas de signos gesticulatorios, de movimientos corporales pautados, de diversos grupos de artefactos materiales, o también el lenguaje que es un sistema de signos vocales (3). Para los Berger y Luckmann, la vida cotidiana se comparte con los semejantes por medio del lenguaje, es decir, el vehículo más importante del mantenimiento de la realidad es el diálogo. Por lo tanto la comprensión del lenguaje, es esencial para la comprensión de cualquier realidad de la vida cotidiana, éste tiene la capacidad de comunicar significados que no son expresiones directas de subjetividad para el “aquí y ahora”; es decir, que para algunos casos se adquiere significado si el objeto puede verse; pero en el caso de los símbolos de lenguaje no es necesario, ya que ayudan a adquirir conocimientos relativos a otro espacios y a otro tiempo, dicho de otro modo, el lenguaje, puede hacer presentes objetos que se hallan ausentes espacial, temporal y socialmente. El lenguaje constituye una relevancia primordial en la representación simbólica donde la religión, la filosofía, el arte y la ciencia son elementos con importancia histórica entre esta clase de sistemas simbólicos. El lenguaje constituye campos semánticos o zonas de significado lingüísticamente circunscritos; el vocabulario, la gramática y la sintaxis se acoplan a la organización de estos campos semánticos; dentro de estos se posibilita la objetivación, retención y acumulación de la experiencia biográfica e histórica, la acumulación de estos datos, es por supuesto selectiva, ya que los campos semánticos determinan qué hay que retener y qué hay que olvidar; con esta acumulación se forma un acopio social de conocimiento que se transmite de generación en generación y está al alcance del individuo en la vida cotidiana.

Para lograr la socialización, el individuo debe lograr lo que Berger y Luckmann llaman la internalización, entonces puede considerarse al individuo como miembro de una sociedad (3). La internalización es definida por los mismos autores, como la

inducción amplia y coherente de un individuo en el mundo objetivo de una sociedad o en un sector de ella, es decir, la aprehensión e interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado.

Se puede deducir que los elementos que se obtiene de la teoría de la construcción social de la realidad permitirán comprender los significados derivados de la socialización de los individuos en el contexto actual y a su vez ayudará a emprender cambios hacia el fortalecimiento de los servicios de salud viciados en deshumanizar al individuo y que han dejado de lado los aspectos ético, ontológico y epistemológico que son la base del conocimiento disciplinar en enfermería.

3.6 Marco conceptual. Cáncer infantil y los pueblos tseltales contemporáneos.

3.6.1 Cáncer infantil.

La OMS define el cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células, que pueden aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo, se considera que, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse si se detectan en una fase temprana (20), sin embargo, muchos de los casos se presentan en estadios avanzados, lo que contribuye a que se eleve la tasa de mortalidad en niños. El cáncer, también conocido como neoplasias, es el crecimiento anormal y nuevo de tejido. Las neoplasias malignas muestran un mayor grado de anaplasia y tienen la propiedad de invasión y metástasis, comparados con las neoplasias benignas (29). En el mundo existen 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los cuales el 3% (360 000) son niños; asimismo, el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial; y el cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en niños mexicanos entre cinco y catorce años de edad, así lo refieren las cifras preliminares del 2013 reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED) (30). Del Pozo y Polaino-Lorete, explican que los niños y adolescentes con cáncer que viven en países en vías de desarrollo tienen una tasa de supervivencia inferior al 50% frente al 80% en los niños y adolescentes que viven en países desarrollados. La sobrevida estimada en México es del 56% del diagnóstico, donde también anualmente se registran entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años; entre los que destacan principalmente los casos de leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10% (31).

Según los reportes de la Secretaría de Salud en México, México tuvo un promedio anual de 2,150 muertes por cáncer infantil, lo que representa la principal causa de muerte por enfermedad en mexicanos entre 5 y 14 años de edad; el rezago socio-económico que sufre gran parte de la población de nuestro país es factor

determinante para que dos terceras partes de los niños con leucemia no cuenten con un diagnóstico oportuno o un tratamiento eficaz, es preciso aclarar que según la OMS, un diagnóstico oportuno y certero salvaría la vida del 90% de los niños (32).

Quizás una de las causas de la procrastinación en salud en México, es decir el posponer la atención médica, que según Granados, se debe a la falta de manifestaciones de signos y síntomas de la enfermedad, debido a que se encuentra dentro del estadio inicial, o se trataron con “remedios caseros” y estos no tuvieron el efecto esperado; otros factores de postergar la atención, pueden ser el exceso de confianza y/o el aparente control sobre la salud o enfermedad; así como la falta de tiempo y la apatía, lo cual representa un factor de riesgo que provoca complicaciones de la enfermedad y en ocasiones la muerte (33).

En muchos países de la Región de las Américas y el Caribe, el cáncer es una de las principales causas de muerte en niños mayores de un año. La leucemia es el tipo más común, seguido por los tumores del sistema nervioso central, y los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin. El cáncer pediátrico no es prevenible, pero se puede detectar oportunamente, lo que aumenta las posibilidades de curación. En los últimos años se han registrado avances muy importantes en el tratamiento, como la introducción de la radioterapia y la quimioterapia, así como la creación de nuevos protocolos clínicos controlados y pautas más adecuadas para cada neoplasia y para cada paciente.

La OPS, también considera que el tipo de cáncer más común en los niños es la leucemia linfoblástica aguda, la cual era considerada fatal hasta hace 30 años; actualmente su tasa de supervivencia a 5 años supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los pacientes puede curarse, sin embargo, la situación es diferente para los niños con cáncer de los países en desarrollo, pues se estima que su supervivencia al cáncer es entre 10 y 20% menor que la de aquellos en su misma situación en países desarrollados; las causas de esta situación se adjudican al diagnóstico tardío, el limitado acceso al tratamiento, su abandono y la recurrencia de la enfermedad. Con el fin de contribuir a la detección precoz del cáncer infantil y a

disminuir la mortalidad de los niños por esta causa en las Américas, la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) lanzó la publicación Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez, cuyo objetivo es el de mejorar el conocimiento del equipo de salud sobre los signos, síntomas y el tratamiento del cáncer pediátrico para que ningún niño con cáncer llegue tarde al diagnóstico y tratamiento que pueden salvarle la vida (34).

Según el Manual de Oncología de Harrison, el tratamiento del cáncer es una asociación compleja que involucra, en la mayoría de los pacientes, una coordinación de esfuerzos de múltiples especialidades; su objetivo es erradicar por completo o reducir el número de células cancerosas; en niños existen como alternativas la quimioterapia y la cirugía, sin embargo la toxicidad de los medicamentos antineoplásicos afecta no sólo a la médula ósea, sino que se extienden a través de un amplio espectro que incluye coagulopatías, cambios en el estado mental, modulación inmunológica, efectos cardiovasculares, daño pulmonar, hepático y renal y dar origen a otras enfermedades malignas (35).

Las complicaciones que pueden aparecer en los niños con cáncer a veces son urgencias en cuanto a que pueden ser potencialmente mortales y requieren una valoración y tratamiento inmediato, tales pueden ser fiebre, síndrome de lisis tumoral, hipercalemia, hiperleucocitosis, síndrome de la vena cava superior, cistitis hemorrágica, entre otras (36); de las cuales depende muchas veces el tiempo de estancia hospitalaria y todo lo que implica para el niño y la familia. Por lo tanto, la atención de enfermería es fundamental para el manejo de las frecuentes complicaciones que se presentan como consecuencia de los tratamientos, que pueden ser quimioterapia, radioterapia, cirugía o trasplante de médula ósea, evitando las infecciones, la anemia, el estado nutricional, entre otras circunstancias específicas propias de la condición de cada niño enfermo; el tratamiento de todo cáncer tiene como objetivo principal, obtener y mantener la remisión clínica completa; donde el paciente puede considerarse curado si la remisión se ha mantenido por un espacio de 3 a 5 años después de finalizado el tratamiento, dependiendo del tipo de tumor; por ello el tratamiento puede dividirse en inducción de la remisión,

consolidación y mantención; si el tratamiento no ha sido lo suficientemente prolongado o intenso, pueden quedar células tumorales remanentes y el tumor vuelve a crecer, por lo que al atender un niño con cáncer se debe tener en consideración que es un niño y una familia que son sometidos a largos y complejo tratamientos (37).

La supervivencia específica al cáncer es el porcentaje de pacientes con un tipo y un estadio específico de cáncer que no han muerto debido al cáncer durante un período determinado de tiempo después del diagnóstico. El período de tiempo puede abarcar 1 año, 2 años, 5 años, etc. El período que se usa con mayor frecuencia es 5 años. La supervivencia específica al cáncer también se llama supervivencia específica a la enfermedad. En la mayoría de los casos, la supervivencia específica al cáncer se basa en las causas de muerte que se encuentran en expedientes médicos, que pueden no ser las correctas (38).

3.6.2 Pueblos tseltales contemporáneos.

Chiapas se localiza al sureste de México; colinda al norte con el estado de Tabasco, al oeste con Veracruz y Oaxaca, al sur con el Océano Pacífico y al este con la República de Guatemala (39). Se divide en 118 municipios que conforman nueve regiones económicas denominadas: Centro, Altos, Frontera, Frailesca, Norte, Selva, Sierra, Soconusco e Istmo-Costa.

Se trata de una entidad federativa con una vasta riqueza pluricultural, en parte debido a la multiétnicidad de la región; además cuenta con una gran biodiversidad y recursos naturales, que describiremos a continuación.

3.6.2.1 Geográfica y recursos.

Chiapas cuenta con las hidroeléctricas, Ing. Manuel Moreno Torres (Chicoasén), Netzahualcóyotl (Malpaso), Dr. Belisario Domínguez (La Angostura), Gral. Ángel Albino Corzo (Peñitas), José Cecilio del Valle Bombaná, y Schpoiná (39), las cuales proveen de energía eléctrica a varios estados de la República Mexicana; además ocupa a nivel nacional el décimo quinto lugar en la producción de agregados pétreos, décimo segundo lugar en roca caliza y cal hidratada; y cuenta con las zonas mineralizadas de Pichucalco, Ostuacán, Tecpatán,-Tenejapa, Francisco I. Madero, La Jáquimas, Motozintla, Tolimán, Chicomuselo, Simojovel de Allende y Santa Fé – La Victoria, siendo estas últimas dos también distritos mineros (40).

Los pueblos indígenas representan el 5% de la población mundial, pero también el 15% de los más pobres en el mundo (41); aun con toda la riqueza natural, cada vez es más difícil ignorar que Chiapas se encuentra en los ojos de comunidades y organizaciones a nivel mundial por dos motivos principales, el primero por la situación de pobreza y rezago, y el segundo, por los fenómenos sociales en los que se han visto involucradas las comunidades indígenas, como el que encabeza el Ejército Zapatista de Liberación Nacional. Jorge Manzano, en su libro *“Al rasgarse el arcoíris”* describe de la siguiente forma la riqueza de los pueblos tseltales:

“Como pude dediqué largas horas a la fenomenología. Conversé con los tseltales, pues casi todos ellos hablan español; tienen un corazón de oro, y su espíritu vuela muy alto. Envidié a los misioneros; viven en un paraíso; paraíso espiritual, porque en lo material hay gran pobreza” (42).

3.6.2.3 Características culturales.

Aunque México se reconoce como una nación multiétnica y pluricultural sustentada originalmente en sus pueblos indígenas, aún falta mucho para que se promuevan y acepten cabalmente, como parte de su condición e identidad las diferencias de todas las culturas indígenas y no indígenas, por lo que Xóchitl Gálvez, define que ser indígena hoy significa formar parte de una comunidad culturalmente diferenciada, esto implica también el ejercicio de identidades, culturas y proyectos políticos y sociales distintos, diversos (43).

En Chiapas existen los pueblos Tseltal, Tsotsil, Ch'ol, Tojol-ab'al, Zoque, Chuj, Kanjobal, Mam, Jacalteco, Mochó, Cakchiquel y Lacandón o Maya Caribe; 12 de los 62 pueblos indios reconocidos oficialmente en México (39). Según las cifras del INEGI, hasta el 2010, las lenguas indígenas más habladas en el estado de Chiapas eran el Tseltal, con 461,236 hablantes: el Tsotsil, 417,462; el Chol, 191,947; y el Zoque, 53,839, principalmente, había, hasta entonces, 1'141,499 personas mayores de 5 años que hablaban alguna lengua indígena, lo que representaba el 27% de la población de la entidad (44).

Los Tseltales, junto con los tsotsiles, tojolabales y ch'oles, constituyen las cuatro culturas mayas principales del Estado de Chiapas (45). En la región de los Altos que está conformada por 17 municipios, se ubican algunos de los pueblos tseltales, quienes conforman la mayoría étnica de Chiapas y el 34 por ciento del total de la población indígena en la entidad (23). Aunque la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (CDI), afirma que desde la década de los 50, población tseltal empezó a emigrar a la selva lacandona fundando nuevos asentamientos y buscando abrir la frontera agrícola (46), se sabe que la distribución de tierras durante el periodo cardenista provocó que las comunidades indígenas, quedaran asentadas en los lugares más lejanos e inaccesibles del estado chiapaneco, por lo que se pueden encontrar muchos poblados también en la zona selva, como lo indica el esquema elaborado por Violeta R. Nuñez (47), en su libro

“Por la tierra en Chiapas... El corazón no se vence” (anexo 2); es por ello que el territorio tseltal, se localiza en una extensa franja del estado de Chiapas, al este del territorio tsotsil, en la parte central del estado. La CDI, reconoció que los municipios con mayor superficie son los de Ocosingo, Chilón Y Altamirano y los que presentan una mayor concentración de población tseltal son Chilón, Ocosingo, Oxchuc, Tenejapa y San Juan Cancuc (48).

Datos de la Encuesta intercensal 2015, revelan que en México, de acuerdo con la cultura, el 21.5% del total de la población se autorreconoce indígena, el 48.7% son hombres y 51.3% son mujeres; se estima que 6.5% de la población de 3 años y más de edad habla alguna lengua indígena, lo que representa a 7.4 millones de personas de ellas, poco más de 909 mil no hablan español y solo se comunican en su lengua. La lengua más hablada es el náhuatl con el 23.4%, le siguen el maya y el tseltal con el 11.6 y 7.5 por ciento, respectivamente (49).

Tomás Pérez Suárez, investigador del Centro de Estudios Mayas del Instituto de Investigaciones Filológicas, UNAM, ubica a la cultura tseltal, dentro de los grupos mayenses chiapanecos y reafirma que lingüísticamente está emparentada con los tsoltiles, con quienes comparten en general la misma cultura y pertenecen al grupo lingüístico de las lenguas tseltalanas (50), la cual se caracteriza por ser una de las lenguas indígenas más ricas en su vocabulario, no posee variantes dialectales de importancia, por lo que resulta fácil la comunicación entre los miembros de las diferentes zonas (51). El grupo tseltalano, formado por el tsotsil y el tseltal, habita las tierras altas de Chiapas sin embargo a pesar de las semejanzas no pueden considerarse como dialectos, sino como lenguas y es común que alguien que no conoce bien ambas lenguas, suela confundirlas, pero entre los hablantes de ellas es difícil entenderse entre sí a pesar de la similitud en algunos vocablos. Vale la pena mencionar que la escritura de la palabra “tseltal”, fue descrita inicialmente por los antropólogos como “tzeltal”, aunque actualmente se considera que en su propia lengua no existe la letra “z”, por lo que la Academia Mexicana de la Lengua considera que “tseltal” y “tsotsil” se consideran como formas únicas para nombrar estas lenguas, ya que así se le da mayor uniformidad a su ortografía.

Maritza Gómez, menciona en su libro *“Tzeltales”*, que el proceso de formación de la identidad de los pueblos indígenas de Chiapas se articula en torno a la imagen de “nosotros los tseltales” cercanos a “nuestros hermanos” (tsotsiles y otros) y a la de “nosotros y los otros” o ajenos: ladinos, conocidos también como mestizos (kaxlanes) y coletos (de San Cristóbal) (52). Lo cual implica para los inmigrantes un factor de difícil adaptación al mundo citadino, donde deben convivir y hablar la lengua dominante de los kaxlanes, comer su comida y vestir sus ropas; lo que seguramente puede implicar un proceso de transculturación, término que ideó Fernando Ortiz desde 1940 y que se refiere al intercambio de elementos culturales entre dos o varios grupos sociales, dichas adopciones pueden sustituir completa o parcialmente las formas propias (53).

Es necesario conocer acerca de las generalidades mencionadas respecto a la situación en México en torno a las etnias tseltales; dado que actualmente en el país existen muestras de discriminación y rezago que puede convertirse en un factor de riesgo para la atención de los servicios de salud, dirigida a los grupos vulnerables, donde se encuentran actualmente, las familias tseltales.

María Montserrat Pérez, en su artículo *“Aproximación a un estudio sobre vulnerabilidad y violencia familiar”* (54), define a los grupos vulnerables como a todos aquellos que ya sea por su edad, raza, sexo, condición económica, características físicas, circunstancia cultural o política se encuentran en mayor riesgo de que sus derechos sean violentados. Por lo tanto, si consideramos que, al hecho de ser considerados grupos vulnerables, además adquieren enfermedades de difícil tratamiento como el cáncer, se trata entonces de una realidad, poder atender las necesidades de dicha población para poder brindarles una atención digna, sin pasar por alto sus garantías individuales, apegándonos al humanismo que caracteriza a nuestra profesión.

3.6.2.4 Cosmovisión Tseltal.

El contexto cultural dentro de este estudio implica el conocimiento de la cosmovisión tseltal para poder comprender los significados. Generalmente tenemos una idea del concepto de cosmovisión como un conjunto de ideas y creencias construidos por el hombre para interpretar y explicar el origen del universo y su relación con el ser humano. El concepto cosmovisión, en el sentido de la palabra alemana Weltanschauung, fue introducido por Johanna Broda en 1979, definido como la visión o concepción global del universo (55); por otro lado, existe una definición otorgada por Zuckerhut en 2010: *“la visión estructurada en la cual los antiguos mesoamericanos combinaban de manera coherente sus nociones sobre el medio ambiente en que vivían, y sobre el cosmos en que situaban la vida del hombre”* (56); es decir, que para algunos se trata de explicar la manera de percibir la realidad de una sociedad, referente a una comprensión colectiva sobre diversos aspectos como la política, la religión, la moral o la filosofía, con los que se describe la interpretación de su propia naturaleza y la relación de ésta con el universo, pero Arias, citado por Antonio Vázquez, considera que tanto los tseltales como los tsotsiles conciben el mundo como una unidad a la que se denomina *“Vinajel-Balamil”* (Cielo-Tierra) (57); lo que hace pensaren la dualidad de la tradición maya, en este caso, la tierra es lo que provee la Madre Tierra *“Jnantik Bajlumilal”* y es donde está situado el ser humano, el cuerpo que convive con el espíritu y el cielo es la conexión con el cosmos, con los astros, los rayos y los vientos, donde yacen los seres espirituales únicamente. Se conceptualiza al ser humano como un subsistema, parte de un todo; el universo de lo material y de lo sobrenatural implica el conocimiento del concepto del hombre y su interacción con el universo de manera armónica. No es factible entender el verdadero significado de las prácticas y creencias médicas de los grupos indígenas si no se toma en cuenta la cosmovisión, la cual es la que da congruencia a su realidad social, y da sentido a la vida; pues es la cosmovisión tseltal es la que ayuda a comprender el significado de la enfermedad y todo lo que conllevan sus efectos.

Los pueblos que se consideran mesoamericanos, es decir, la extensión territorial que abarca desde el río Sinaloa, en México, hasta Nicaragua, fueron descritos por Paul Kirchhoff en 1943, en su libro *"Mesoamérica"*, en un intento de señalar lo que tenían en común los pueblos y las culturas de una determinada parte del Continente Americano y para lo que se anexa un esquema que explica la distribución geográfica (ver anexo 3) (58). Los diferentes grupos indígenas, han mantenido una cultura de la resistencia, defendiéndose del embate de otras culturas dominantes, incluyendo las políticas neoliberales del Estado mexicano que han intentado transformar sus costumbres, tradiciones, lenguas rituales y creencias. Aunque la persistencia de la cosmovisión, es justamente resultado de su férrea convicción de pertenencia e identidad étnica, muy a pesar de las influencias de la religión católica, la que ha sido apropiada y resemantizada por la cultura indígena que la convierte en catolicismo popular, según lo explica Ana María Salazar en su artículo *"Las transformaciones socio-históricas de las mujeres indígenas en Chiapas: antes y después de 1994"* (59).

Pedro Pitarch define el término *tzelta'* como el que designa a una persona mayor, *κ'* o *tem* (del verbo *k'ot*, «llegar») significa «terminado», «completo», es decir, con un cuerpo al fin formado; el etnónimo que se aplican a sí mismos los *tzeltales*, *batz'il winik* («hombres verdaderos», «hombres genuinos»), debe interpretarse en este sentido, como el de seres que han llegado a ser auténticos humanos, en el sentido de que su cuerpo se comporta como un cuerpo socialmente correcto, por el contrario, el interior de la persona se caracteriza por su heterogeneidad, este «interior» es fundamentalmente el corazón, que aloja tres tipos de «almas», que a su vez son múltiples, así, una persona tiene (es) como mínimo tres almas y como máximo diecisiete (60). Lo cual es detallado más a profundidad en su artículo *Ch'ulel: una etnografía de las almas tzeltales*, de 1996:

"El repertorio de almas posibles es amplísimo. Una de ellas — el ch'ulel — posee la forma del cuerpo humano que la aloja en su interior. La otras — los lab, es decir, lo que se conoce en español como «nahuales» — pueden ser animales de toda especie (felinos, aves, insectos, roedores, animales

fluviales cuya cabeza es un instrumento metálico, ganado), fenómenos atmosféricos, o criaturas de aspecto humano (pero que no son indígenas, sino personajes propios de los últimos cinco siglos de historia de la región tales como sacerdotes católicos, escribanos reales, maestros de escuela, rancheros, etc.). Todas estas almas están presentes en el corazón y también copresentes en el mundo de afuera, allí donde por sus características y hábitos les corresponde: la selva, las montañas inaccesibles, la atmósfera o los ríos y lagunas” (61).

Por su parte Maritza Gómez, menciona que se adquieren los primeros signos de identidad desde antes de nacer, desde el instante en que su espíritu ch’ulel ingresa al cuerpo del feto, en el vientre de la madre (52); ésta es una de las primeras responsabilidades de ser padre y madre, ya que el “ch’ulel” es parte complementaria del ser humano de carne, da la energía vital y es también trascendental en distintos aspectos de la vida, como en la salud-enfermedad y muerte. Pitarch complementa este aspecto agregando que en el estado prenatal, el feto, según se piensa en Cancuc, se encuentra, por así decir, del revés; mientras el niño permanece en el vientre materno, sus almas se encuentran «fuera», en contacto con la placenta; por lo que un indicio relativamente fiable para descubrir el tipo de almas del recién nacido consiste en buscar las huellas que estas han podido dejar impresas en la placenta (la pata del felino, el dibujo zizagueante del rayo, etc.) (60).

3.6.2.5 Religión.

Para poder comprender el significado que le dan al cáncer que tiene los hijos, de padres tseltales, se necesita saber primero, que en la cosmogonía tseltal, el alma humana está dissociada, una parte reside en el cuerpo de la persona o mut-il k-o'tantik, la otra, el ch’ulel, se encuentra en el chi’ibal; si el ch’ulel de la persona es sacado de su chi’ibal, éste correría el riesgo de ser devorado por los pukuj "demonios" y la persona moriría, según la descripción de Figueroa en *“Sujtesel : Una oración para*

buscar el ch'uhlel de una persona en la comunidad tzeltal de San Juan Cancuc, en las altas tierras de Chiapas, México” (62).

En la cosmogonía tseltal, la creación del ser humano y la razón de su creación, tiene su origen en el Popol Vuh y en las Sagradas Escrituras del cristianismo; sin embargo, los procesos sincréticos y transculturales religiosos de la cultura maya con el catolicismo europeo, no son una base de la cosmovisión maya tseltal contemporánea, pues el INEGI presenta que hasta el 2010 el 58% de la población de Chiapas profesaba la religión católica (44), aunque el protestantismo en su forma pentecostal ha contribuido a un proceso acelerado de diferenciación religiosa intraétnica. Chiapas es el estado mexicano con la tasa la más elevada de no- católicos romanos; pertenecen al catolicismo llamado “de la costumbre”; sin embargo la mayoría son miembros de organizaciones religiosas ligadas al protestantismo histórico (presbiterianos, bautistas y nazarenos), al pentecostalismo (Asambleas de Dios, Iglesia de Dios de la Profecía) y a otros varios movimientos religiosos protestantes de origen norteamericano o nacional como Adventistas, Testigos de Jehová, Luz del Mundo, entre otros (63).

Lo anterior, es importante para la transformación de la cosmovisión maya tseltal contemporánea, debido a que continúa en un proceso de transformación basado en la religiosidad, vivido por las generaciones actuales desde los años cuarenta; esto es debido a que en los rituales de curación, es decir, el ensalmo, se incluyen bebidas, cigarros y aves de corral, sacrificadas para ofrendar a la Madre Tierra “*Jnantik Bajlumilal*”, o cual puede estar contra las creencias de las nuevas religiones.

3.6.2.6 Roles familiares en la cultura tseltal.

Comprender la manera cotidiana de convivencia y rituales entorno a la conformación de la familia, ayudará a comprender los cambios de roles que son algunos de los efectos que conlleva el padecer el cáncer en la familia tseltal. Zuckerhut, explica que dentro de la cosmovisión mesoamericana, el “género” es una categoría muy importante, que siempre es trazada por dualidades en un comparativo con los atributos cósmico y cotidiano del mexicana, que se pueden observar una complementariedad igualitaria en muchos aspectos de lo masculino y lo femenino (56).

Morán y Espinoza, citan un estudio de Arber y Ginn, donde, destacaron que cuidar a un familiar ya no es tanto una actividad exclusiva de las mujeres. A pesar de que la literatura profesional ha venido señalando que los hombres tienen menos probabilidades de brindar cuidados personales e íntimos, este estudio muestra que más del 40% de los hombres con un familiar enfermo en la misma residencia proporcionan estos cuidados. Las diferencias de género desaparecen cuando el familiar al que se cuida es un hijo (64). Entonces es determinante universal, que los padres, a pesar de sus creencias o costumbres, tiendan a cambiar su rol de proveedor principal, para convertirse en cuidador primario.

Respecto al matrimonio y convivencia marital en las comunidades tseltales, que documentó Basauri, en 1931 (65), donde narra la manera cómo se desarrolla cada uno de los rituales que, desde la pubertad, que es entre los doce y los trece años, edad en la que se empiezan a preparar para el matrimonio, el cual se efectúa cuando el hombre tiene de catorce a quince años. Por su parte Edna Cabrera et al, describen que dentro de los grupos indígenas de México, una vez que nacen los hijos, la pareja integra un nuevo grupo doméstico en residencia neolocal, es decir, con plena independencia en la producción y el consumo; se trata de un momento crucial en la vida de la pareja en el que la mujer tendrá que asumir todas las responsabilidades del trabajo doméstico del cuidado de los hijos y de su embarazo,

parto y puerperio, además de compartir los deberes relacionados con la parcela; el parto se atiende por parteras empíricas; la posición de la mujer dentro del grupo doméstico es de sumisión y obediencia, lo cual subraya su condición desfavorable (66). Con lo que respecta a la principal actividad económica, que es la agricultura, el maíz es el principal cultivo y absorbe el trabajo de casi todo el año; además la dieta se ve también favorecida por ese conocimiento tradicional ya que, además del maíz, frijol y café, existen diversas verduras silvestres que crecen como maleza alrededor de la milpa; entre las plantas silvestres que se consumen a diario está el majtaz, o mostaza y otra diversidad de plantas de montaña (48), por lo tanto toda la familia debe cuidar las parcelas en cada periodo establecido para que no falte el alimento durante todo el año.

3.6.3 Conceptos de salud y enfermedad en la cultura tseltal.

La OMS define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (67); de ésta definición se puede deducir que la enfermedad es la ausencia de ése estado de bienestar, lo cual da evidencia de la dualidad entre la salud y la enfermedad, equiparable a la concepción maya. Para César Hueso, el significado de la enfermedad varía en función del paradigma y la perspectiva desde la que se aborda; desde el paradigma positivista, propio del ámbito de la biomedicina, se concibe la enfermedad de manera que se prioriza la alteración orgánica que acontece en el cuerpo humano, obviando la subjetividad inherente a dicho proceso (68). La representación de la salud y la enfermedad de acuerdo a Herzlich, en 1969, citado por García et al, se realiza desde tres corrientes la primera, parte de la medicina y tiene una finalidad preventiva o curativa; la segunda, desarrollada desde la antropología, se ocupa de la *"relatividad cultural de concepciones y comportamientos en el terreno de la enfermedad y la salud"*; y la tercera, afirma la importancia de los comportamientos sociales concernientes a la salud y la enfermedad (69).

En 2002, la OMS y OPS, publicaron un artículo llamado *“Promoción de la Medicina y Terapias Indígenas en la Atención Primaria de Salud: El Caso de los Garífunas de Honduras”*, donde se describen una serie artículos relacionados a la cosmovisión en salud de los pueblos indígenas americanos, los resultados destacan la importancia de la cosmovisión mesoamericana, donde la salud está conceptualizada como una armonía o equilibrio con el universo y todo lo que rodea al ser humano, con lo que se hace evidente la relación de dicha región en respecto a la semejanza en los conceptos de salud y enfermedad en las comunidades indígenas contemporáneas, por lo que se considera importante analizar minuciosamente cada uno de los conceptos en el anexo 4 (70).

François Laplantine, considera que en la cosmovisión maya tseltal, la enfermedad se considera como el efecto de una desarmonía entre el microcosmos y el macrocosmos, y el proceso de la curación consistirá en un restablecimiento del equilibrio cósmico (71), de esta forma, la cultura ofrece teorías etiológicas basadas en la visión del mundo de determinado grupo, las cuales frecuentemente apuntan a causas múltiples para las enfermedades, que pueden ser “místicas” y/o “no místicas”, según la clasificación de Esther Langdon (72).

Azzo Ghidinelli, por su parte, afirma que, para diversos grupos indígenas de América, y también para los mayas contemporáneos, todas las enfermedades se creen sean el resultado de la malevolencia expresa de las fuerzas externas; estos aspectos biológicos y culturales de la conducta humana están expresados en la ideología social como costumbres; los patrones de acción deben estar sujetos a elementos sobrenaturales Nuestro Padre y Nuestra Madre, a los cuales hay que alimentar; y afirma que en el grupo macromaya se distinguen tres grandes grupos de enfermedades naturales:

1. *Las enfermedades naturales. Causadas por el entorno.*

1.1 *Las de la calentura. Es resultante del calentamiento excesivo del cuerpo.*

1.2 *Las del enfriamiento. Es más amenazante el frío en el organismo. El catarro, el paludismo y el reumatismo son enfermedades por enfriamiento, así como “el desmollerado” de Nazar, citado por Ghidinelli.*

1.3 *Enfermedades físicas debidas a perturbaciones físicas. Como las lombrices y la debilidad natural por el trabajo exhaustivo del campesino. La persona débil es muy susceptible a los sustos, a los “aigres” y a la hechicería.*

2. *Las enfermedades sobrenaturales. Estas son causadas por una inoportuna intervención de los espíritus o de ciertos humanos.*

2.1 *El susto o el espanto. Wisdon, citado por Ghidinelli, define el susto como cualquier tipo de “shock” emocional causado por el encuentro o el temor al encuentro con algo que asusta o aterroriza.*

2.2 *Los malos vientos “aigres” o remolinos. Consiste en un daño etéreo que entra en el cuerpo a través de la boca o de heridas, causando dolor y desajustes.*

2.3 *Molestias causadas por los espíritus de los muertos. Los espíritus de los muertos pueden espantar, son los “aigres del matado” que producen el síndrome descrito. Sin embargo no parece que los espíritus de los familiares puedan afectar.*

2.4 *Molestias causadas por los espíritus malos. Los niños son las víctimas preferidas por los ángeles, el lugar más peligroso es el campo y las montañas. La condición interna es la debilidad innata del niño.*

2.5 *El mal de ojo. Según Gillin, citado por Ghidinelli, el mal de ojo parece ser un concepto que se puede investigar retrospectivamente a través de España, los árabes y los pueblos semíticos de la antigüedad. Las personas con ojos luminosos e hipnóticos, se*

consideran contaminantes y que pueden ser causa de enfermedad simplemente mirando a otras personas, animales, plantas y hasta objetos.

2.6 Daños infringidos por la brujería. Además del mal de ojo, la otra importunación causada por seres humanos es el hechizo o brujería. El brujo puede introducir en el estómago de la víctima, toda clase de animales repugnantes o mal de aire, la víctima puede presentar: melancolía, anorexia, palidez general, y convencimiento de que está cerca la hora de su muerte.

1. Consideraciones sobre los conceptos fundamentales.

3.1 Los orígenes últimos de la enfermedad. Aunque los mayas reconozcan el origen de las enfermedades naturales, creen que las bases del infortunio tienen orígenes últimos en la voluntad divina, es decir de Dios, aunque sus causas sean claramente provenientes del medio. Esta clasificación se refiere exclusivamente a las enfermedades causadas por agentes externos inmediatos. Con frecuencia no se puede identificar la causa que originó la enfermedad. (Por ejemplo, el párroco de un pueblo Pocomam narra que muchos naturales llegan a confesarse porque tienen algún malestar físico, manifestando “padre, tengo dolor de estómago porque le pegué a mi esposa”).

3.2 Equilibrio calor-frío. Otra base del sistema conceptual maya es el equilibrio de calor-frío, así como está descrito en esta clasificación en las primeras dos clases de enfermedades naturales. Sin embargo, dicha concepción no es exclusiva de los mayas, pues Ghindinelli cita a Foster y Madsen, quienes refieren que esta formulación sobre la enfermedad era también uno de los aspectos importantes de la medicina española; Ingham señala las raíces griegas de la patología humoral y las relaciona con las de Birmania e India; así como en la religión azteca, afirma Ghidinelli, pues todo parece indicar que tales dualismos son parte del pensamiento humano. En el área mesoamericana el sistema de calor-frío incluye remedios, enfermedades y alimentos. El cuerpo en estado de salud posee un equilibrio entre calor y frío; cambiar este balance significa provocar un estado de enfermedad.

3.3 La integración en el equilibrio cósmico. El hombre por naturaleza es parte de la divinidad y la anatomía humana reproduce la del universo, por ejemplo, en los personajes plasmados en la estela de Copán (anexo 5), la parte superior del cuerpo corresponde al plano celeste y la inferior al plano terrestre, mientras que el ombligo corresponde al centro del mundo. El microcosmos humano es parte de un sistema ecológico donde su armonía determina la cultura. El sistema de vida debe ser funcional, violar las normas trae inexorables consecuencias como el castigo sobrenatural, uno de los castigos divinos es la enfermedad (73).

Elena Lunes en su artículo *“El Ch’ulel en los Altos de Chiapas: Estado de la cuestión”* (74), considera la enfermedad también como un tipo de sistema de «control social», ya que es lanzada principalmente como castigo por parte de los curanderos hacia los pecadores y/o a los ofensores, pues ellos son los guardianes de la tradición y de las normas morales; tener conciencia de los actos que violan las normas de la tradición y pedir perdón por ellos es el primer paso en las prácticas terapéuticas; ser jactancioso ante la gente, especialmente ante las personas con experiencia, provoca la ira y los celos, tarde o temprano es causa de infortunio, especialmente en forma de enfermedad.

En la cultura tseltal, cuando se trata de una enfermedad de transgresión al ch’ulel (alma) del enfermo; el ensalmo, que se refiere al conjunto de oraciones y prácticas curativas de los curanderos, descrito así por Sheseña y López (75), es fundamental para la recuperación de la salud. Díaz e Igor, en el artículo que titularon *“Modernidad alternativa: medicinas locales en los Altos de Chiapas”*, en 2010 describieron a los j’iloletik (curanderos) (76), como expertos en herbolaria tradicional y en sus recetas la mezclan con rezos, velas y el sacrificio de aves de corral; son los únicos que pueden ver la parte visible y la parte invisible, el otro cielo-la otra tierra (51).

El pulsador es un médico local, que en la actualidad es difícil encontrar; es quien tiene la capacidad de “oír” la sangre de los enfermos; la sangre le comunica información acerca de sus enfermedades (76); ellos establecen un diálogo directo con

Dios, los santos y con los espíritus de los ancestros; mediante los sueños, rezos y ofrendas que facilitan los vínculos; pueden ofrendarse velas de colores específicos para cada ritual, pox (aguardiente de caña o maíz), flores, algunas veces es necesario ofrendar una gallina o gallo, depende si se trata de una mujer o de un hombre; también es costumbre de en las comunidades tseltales hincarse para demostrar un gesto de humillación ante Dios; y con la intención de salvar el ch'ulel del enfermo.

En el caso de los niños es muy importante sembrar su alma ⁽⁵¹⁾; se trata de un ritual de protección del ch'ulel que se realiza como a los quince días de haber nacido, equivalente al bautismo; es una ofrenda a la Madre Tierra (Jnantik Bajlumilal), en la que se entierra el cordón umbilical del recién nacido, y la placenta para protegerlo de enfermedades y prevenir su muerte; puede ser realizada por el padre del niño, el curandero o la partera. Se ha observado en Tenejapa, que le conceden al recién nacido, un nombre secreto para protegerlo de maldiciones y hechicerías; la falta de éste ritual cuando se es niño, puede ser una de las causas de enfermedades natural o mística, la explicación es sencilla, si nadie conoce el nombre del bebé, nadie podrá hacer uso de la palabra para maldecirlo a través de su verdadero nombre.

La protección del ch'ulel, es preponderante para mantener la salud de las almas tseltales, y se considera que el ejercicio de una religión es fundamental para mantener la armonía con el cosmos donde están: Dios, la Madre Tierra (Jnantik Bajlumilal) y los hombres, dentro del universo, donde predomina el ch'uleltic (nuestro espíritu); éste último es el espíritu de todos y es la razón por la que en la cultura tseltal se vive en colectivo y no de manera individualista y se desarrolla en un ambiente de cordialidad regulado por las normas morales.

El alma tseltal es muy poderosa, capaz de causar enfermedad a otros, quebrantando mediante la palabra o el pensamiento otras almas; por otro lado, es tan lábil, que puede salir expulsado del cuerpo por una caída, o por tomar una fotografía; es entonces, muy importante mantenerlo bien protegido. Alfonso Villa, en su libro *“Estudios etnológicos: los mayas”*, expone que para los mayas, todos los

dioses tienen que ver con los fenómenos naturales que les tocan más de cerca o con los aspectos biológicos de la existencia, los cuales son el nacimiento, la enfermedad y la muerte (77). Turra et al, consideran que la muerte, es vista como una hermana mayor, no representa el fin, sino el inicio de otra cosa; el espíritu, después de un periodo de ausencia, igual a los años vividos en la tierra, regresa en la forma de una planta, un animal u otro hombre, pero también puede volver en forma de castigo, si la persona durante su vida no ha respetado a la naturaleza, regresará a la vida en forma de insecto o pequeña planta y a su muerte, su espíritu desaparecerá para siempre (78).

Capítulo IV. Metodología aplicada.

4.1. Diseño y método.

Daniel González, en su artículo *“Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural”*, considera que la profesión de enfermería ha de estudiar la asistencia sistemática desde una perspectiva cultural amplia y holística, para descubrir las expresiones y los significados de los cuidados, la salud, la enfermedad y el bienestar, como parte del conocimiento de la enfermería (79); acorde a ello, surge el interés en estudiar el fenómeno, adoptando la metodología de la investigación cualitativa, descriptiva, fenomenológica, dado que la investigación cualitativa, tal como lo describe Guba, se caracteriza por la obtención de palabras y relatos sobre la perspectiva del significado y el sentido que tienen los fenómenos para las personas (80), entre las principales finalidades del estudio cualitativo, según expresan Gálvez y Amezcua, se encuentra la búsqueda del significado de los fenómenos a partir de los datos concretos (81).

Coffey y Attkinson (82), definen la metodología de investigación cualitativa como la herramienta por excelencia para la construcción de enfermería, como disciplina y profesión social; por lo que se considera que es necesario esclarecer los conceptos actuales relacionados a las nuevas políticas de salud, que gracias a los

aportes de conocimiento científico propician un ambiente armónico y sin etnocentrismo, es decir, se considera que siempre se debe ir de la mano con las políticas interculturales, ya que en la actualidad, existe un gran número de migrantes indígenas en la Región de las Américas, según enunció la CEPAL (83), en 2004; lo que significa, que en las instituciones de salud de México se atiende a un gran número de población con diversidad cultural.

Según la OMS, la investigación cualitativa relacionada con la esencia de la enfermería, busca entender el significado de la experiencia o explorar un fenómeno desde el punto de vista del otro y permite un acercamiento con áreas del saber antropológicas y psicosociales, en la adquisición de habilidades reflexivas sobre cuestiones como: el cuidado, su naturaleza, implicaciones y las expectativas de las personas que reciben el cuidado (84); en su dimensión epistemológica, se orienta a indagar sobre cuál es la naturaleza de la relación entre lo que se desea conocer, lo que puede conocerse y la realidad misma.

Respecto a la fenomenología, que es un movimiento filosófico y un método de investigación cualitativa; es de mucha utilidad al encontrarse en las condiciones propicias para observar los fenómenos de la naturaleza humana, en un contexto de interacción personal que favorece la postura desde la perspectiva de la percepción con actitud dialógica para acoger del otro sus opiniones, ideas y sentimientos, procurando comprender cómo se ve, siente y piensa (84). Considerando lo antes expuesto y las condiciones propicias para llevar a cabo esta investigación, además de la limitante para la investigadora, al tratarse de una ciudadana migrante de otra ciudad, que al inicio carecía de conocimiento relacionada a las culturas locales, se decidió el empleo del rapport, descrito por Strauss y Corbin (85), como estrategia metodológica, la cual se describe más detalladamente en el apartado de Técnica de recogida de información.

4.2 Contextualización.

Es necesario realizar la investigación cualitativa en los ambientes naturales de los informantes, por lo que se ha elegido realizar la inmersión inicial en el albergue “La Esperanza”, que pertenece al Sistema Estatal DIF Chiapas. Dicho lugar representa una de las redes de apoyo social a las que pueden acceder los padres de niños internados en el Hospital de Especialidades Pediátricas, sin embargo, no siempre es así debido al desconocimiento de dichos padres. A continuación se describirán algunas de características y antecedentes de dicha red de apoyo institucional.

4.2.1 Sistema Nacional DIF (Desarrollo Integral de la Familia).

La asistencia pública en México y el sistema de seguridad social tienen su origen en las modificaciones a nuestra carta constitucional hechas en 1917 (86); son integrantes del Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada:

- a) La Secretaría de Salud;
- b) La Secretaría de Desarrollo Social;
- c) La Secretaría de Educación Pública;
- d) El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia;
- e) Los Sistemas Estatales y del Distrito Federal para el Desarrollo Integral de la Familia;
- f) Los Sistemas Municipales para el Desarrollo Integral de la Familia;
- g) Las instituciones privadas de asistencia social legalmente constituidas;
- h) Las Juntas de Asistencia Privada;
- i) El Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores;
- j) El Instituto Nacional Indigenista;
- k) El Instituto Mexicano de la Juventud;
- l) El Instituto Nacional de las Mujeres;

- m) Los Centros de Integración Juvenil;
- n) El Consejo Nacional contra las Adicciones;
- o) El Consejo Nacional de Fomento Educativo;
- p) El Consejo Nacional para la Educación y la Vida;
- q) La Lotería Nacional para la Asistencia Pública;
- r) Pronósticos para la Asistencia Pública;
- s) La Beneficencia Pública, y
- t) Las demás entidades y dependencias federales, estatales y municipales, así como los órganos desconcentrados que realicen actividades vinculadas a la asistencia social (87).

El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia el cual es conocido por sus sigas DIF (Desarrollo Integral de la Familia) se originó en el año 1955, cuando se creó el Instituto Nacional de Protección a la Infancia (INPI) para atender a los niños que padecían subnutrición debido al virus del polio; en 1961, el INPI fue encargado de gestionar la planta de producción de alimentos que producía los desayunos escolares; en 1968 se estableció la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN), con la finalidad de atender a los niños huérfanos, abandonados, discapacitados y enfermos; las instituciones INPI e IMAN fueron fusionadas en 1977 para crear el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), el cual heredó la responsabilidad de manejar diversos esquemas de atención social, incluyendo Desayunos Escolares (88); la cual ha significado ser una de las acciones que ha distinguido a dicho Sistema, ya que desde finales de los años ochenta, empezaron a tener mayor auge en los estados de la zona centro del país; pero fue hasta 1994 cuando distribuía desayunos escolares a 22 entidades del país, dentro de los cuales se consideró a Chiapas por primera vez; en 1995, el programa se empezó a distribuir en las 32 entidades, cubriendo así el 100% de ellas.

El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), está integrado por 32 Sistemas estatales DIF, y los Sistemas Municipales DIF; es un organismo público descentralizado, de acuerdo al artículo 172 de la Ley de General de Salud; 7, 9, 15, 24, 27 y 28 de la Ley de Asistencia Social, es el coordinador del

Sistema Nacional de Asistencia Social Pública y Privada; las acciones de asistencia social, están enfocadas al desarrollo del individuo, la familia y la comunidad con un enfoque de igualdad de oportunidades y fortalecimiento del desarrollo humano sustentable, como base para la ampliación de capacidades y el mejoramiento de las condiciones de vida de los grupos más vulnerables, soportado en que la Asistencia Social es una acción obligatoria para el Estado y un derecho de todos los mexicanos; el Programa de Atención a Familias y Población Vulnerable constituye una de las vertientes más importantes para el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, dispuesto como una estrategia de largo plazo, a través del cual se considera lograr un desarrollo integral e incluyente, para las personas, familias y comunidades que se encuentran en situación de vulnerabilidad social (89).

Cabe mencionar, que el Artículo 4° de la Ley de Asistencia Social, manifiesta que tienen derecho a la asistencia social los individuos y familias que por sus condiciones físicas, mentales, jurídicas, o sociales, requieran de servicios especializados para su protección y su plena integración al bienestar, dentro de los cuales se desglosan doce apartados; dentro del tercer apartado, se considera a las indígenas migrantes, desplazados o en situación vulnerable (87).

4.2.2 Albergue La Esperanza del Sistema Estatal DIF Chiapas.

La familia, es considerada por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, como el núcleo social en el que se da el desarrollo humano, debe cumplir su papel central en la formación y realización de sus integrantes; en este sentido, las políticas públicas en la perspectiva de la igualdad de oportunidades se orientan a su fortalecimiento, mediante el impulso de acciones que promuevan su desarrollo integral (89). Los padres de niños hospitalizados cuentan con el apoyo del Albergue “La Esperanza”, del Sistema Estatal DIF Chiapas, donde además de ser el sitio de inmersión para este estudio, se trata de un lugar que brinda hospedaje a los acompañantes o familiares que estén en condiciones de cuidar a sus pacientes, y

que sean canalizados por el personal de trabajo social de los hospitales Pediátrico, ISSSTECH “Vida mejor”, Centro de Rehabilitación Infantil “Teletón” y Centro de Rehabilitación del Sistema Estatal DIF Chiapas (90).

Existe coordinación entre el personal de Trabajo Social de los hospitales y el Albergue la Esperanza, para controlar el ingreso de las familias de las personas hospitalizadas foráneas y que requieren del servicio. Mediante pases sellados, otorgados por las trabajadoras sociales, los padres pueden tener acceso para pernoctar y recibir dos comidas al día por persona; siempre y cuando se compruebe que en esa fecha, el niño se encuentra hospitalizado, pero en ocasiones, a pesar de cumplir con los requisitos, los padres no son afortunados y carecen del servicio, lo que denota que la capacidad es insuficiente para albergar a todas las familias, así que en esas ocasiones, los padres deben pernoctar en las banquetas de los hospitales donde se encuentran sus familiares. En otras ocasiones, los padres son quienes deciden no solicitar el hospedaje en dicha institución, por diversas circunstancias que interfieren en sus usos y costumbres, así también depende del estado de salud o gravedad de sus hijos enfermos.

Se sabe que la cantidad máxima de recursos de la Distribución Porcentual del Presupuesto para Proyectos de Entidades Federativas, se construye en función de dos aspectos: 1) la mitad de la disponibilidad presupuestal asignada a este rubro dividido de manera igualitaria entre las 32 entidades; y 2) la mitad restante de esa cifra dividida proporcionalmente a cada entidad a partir del Índice de Vulnerabilidad Social, mismo que busca el desarrollo de un modelo más equitativo que promueva la solidez y transparencia; esta fórmula permite focalizar las acciones, además de establecer una situación más objetiva y transparente en la distribución de los recursos (89); y donde Chiapas ocupa el primer lugar al recibir el más alto porcentaje del presupuesto total para proyectos (anexo 6), de todas las entidades federativas. Es decir, el desabasto en la prestación de servicios no es coherente con los recursos que se deberían destinar a prever por las familias migrantes con hijos enfermos.

Por lo que es necesario mencionar que según la UNICEF, México se encuentra entre el grupo de países con alto Índice de Desarrollo Humano (IDH), en contraste con la desigualdad en los niveles de desarrollo al interior de la República, mientras en el Distrito Federal o Nuevo León el IDH se sitúa a la par de países como Argentina, el IDH de Chiapas es parecido al de Siria o Nicaragua. A nivel municipal las disparidades son aún más evidentes, pues en Chiapas y Oaxaca se encuentran municipios con un IDH similar a países como Nigeria o Senegal (91). El Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), menciona que en 2014, menciona que el 76.2% de los habitantes de Chiapas, estaban en situación de pobreza; 44.4% en pobreza moderada y el 32.2% en pobreza extrema; el 91.5% tiene al menos una carencia social y 48% tres carencias sociales y analfabetismo (25). Por lo tanto, se consideran pertinentes y oportunas las acciones planteadas en las leyes vigentes para la asistencia social de los grupos vulnerables, como lo son los grupos indígenas, migrantes temporales y con hijos enfermos de enfermedades crónicas, como el cáncer; es así el caso de nuestros informantes.

Se sabe de otras redes de apoyo que surgen en torno al fenómeno, personas altruistas que se reúnen en grupos o dan apoyo de manera individual y de manera anónima a los padres de los niños necesitados del sustento para tener un lugar para descansar, bañarse, lavar ropa, cocinar o incluso para proveerles de productos básicos como leche, pañales, ropa, entre otras cosas; de igual manera, existen grupos religiosos que visitan a los padres al menos 2 veces a la semana en las proximidades del hospital, lo cual representa la oportunidad de tomar café y pan por la noche, conforme a las costumbres de la región, además del apoyo espiritual a los familiares que esperan con angustia e incertidumbre a sus pacientes hospitalizados. En definitiva significa un gran apoyo, aunque los grupos religiosos, no siempre profesan la religión de los padres de los niños hospitalizados.

4.2.3 Proyecto Atención de Tercer Nivel de la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas.

La Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas es un Organismo descentralizado de la Administración Pública Federal, no sectorizado, con personalidad jurídica y con patrimonio propio, cuyo objeto es el de orientar, coordinar, promover, apoyar, fomentar, dar seguimiento y evaluar los programas, proyectos, estrategias y acciones públicas para el desarrollo integral y sustentable de los pueblos y comunidades indígenas de conformidad con el artículo 2º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la cual debe garantizar la atención a la salud a todos los mexicanos; sin embargo, debido a la inaccesibilidad para poder llegar a las comunidades indígenas, aunado a la insuficiente infraestructura hospitalaria que se tiene en las regiones indígenas y los altos costos que implica la atención médica especializada; el Instituto Nacional Indigenista (antes INI), ahora Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (CDI), puso en operación a partir de 1981 el Proyecto de Atención de Tercer Nivel, el cual surge como una respuesta a las necesidades de atención médica especializada que presenta la población indígena de nuestro país, con la finalidad de gestionar y apoyar a los pacientes indígenas en su canalización a las diferentes Unidades de Atención Médica Hospitalaria, para lograr su atención en servicios de Tercer Nivel; el proyecto está abierto para apoyar a albergues con características e infraestructura convenientes, a través de convenios de colaboración. Actualmente el proyecto se encuentra en operación en 23 Delegaciones Estatales, a través de 110 Centros Coordinadores para el Desarrollo Indígena (CCDI), el Albergue Indígena La Casa de los Mil Colores y Oficinas Centrales. Eventualmente se apoya, cuando lo requieren, a migrantes indígenas de los estados que no están en la cobertura de las Delegaciones Estatales y los radicados en el extranjero. Los beneficiarios son los pacientes indígenas que presenten o cursen procesos mórbidos que requieren atención especializada y en cuyos lugares de origen no cuenten con estos servicios.

El programa exige que las personas que requieran de dichos servicios cumplan con los requisitos siguientes para acceder a los beneficios del Proyecto de Atención de Tercer Nivel:

- Los pacientes deberán hablantes de alguna lengua indígena.
- Que su lugar de procedencia sea una zona eminentemente indígena, determinada en base a los Indicadores Socio-Económicos de los pueblos indígenas de México, publicados por el INI-UNDP/CONAPO en 2002, elaborados por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Consejo Nacional de Población (Conapo) y el INI que se encuentra disponible en la dirección electrónica: http://www.cdi.gob.mx/index.php?id_seccion=91.
- Se auto adscriba como miembro de un pueblo indígena, de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 2º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en el 1º. del convenio 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes.

Los pacientes que pidan apoyo a la CDI por primera vez, deberán presentar una solicitud por escrito dirigida a nombre del Delegado estatal, o bien a nombre del titular del programa de albergues en Oficinas Centrales, según sea el caso. La solicitud deberá especificar el tipo de apoyo que requiere el paciente y deberá obtener una respuesta en un plazo no mayor a 5 días hábiles, transcurrido dicho término sin que se haya dado respuesta se entenderá que la solicitud fue negada. El encargado del proyecto en las unidades operativas de la CDI de que se trate, en caso necesario, apoyara al paciente para la elaboración de la solicitud y será el responsable de realizar los trámites necesarios para la canalización de los pacientes indígenas, que de acuerdo a su padecimiento requieren una atención médica de Tercer Nivel. En el caso de requerir canalización de pacientes indígenas a Unidades Médicas Hospitalarias, tratándose del ámbito estatal, deberá enviarse el expediente por el CCDI y de conformidad con la solicitud de atención médica de Tercer Nivel, el responsable del proyecto estatal analizará las posibilidades de atención en el Estado

o Región, canalizándolo para su atención en las Unidades Médicas Hospitalarias de la entidad e integrará al expediente del paciente, documentación comprobatoria del gasto y cualquier documento que genere la unidad hospitalaria que permita darle seguimiento al paciente hasta su recuperación.

A las personas que acceden al programa, se les beneficia mediante recursos federales asignados a este proyecto que son destinados los siguientes apoyos:

- Se otorgarán recursos económicos para cubrir gastos de pasajes, alimentación, medicamentos, servicios e insumos complementarios tales como prótesis diversas (muletas, sillas de ruedas, válvulas cardíacas, entre otros) y atención médica hospitalaria.
- En caso necesario, se cubrirán gastos funerarios (caja mortuoria, preparación y traslado).
- El otorgamiento de estos apoyos, estará sujeto a la existencia de suficiencia presupuestal por parte de la CDI (92).

La delegación Chiapas, de la CDI, está ubicada en el Libramiento Sur y 5a. Poniente No. 500, Colonia Colinas del Sur, C.P. 29065, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; es decir en el lado opuesto de la ciudad, respecto a la ubicación del Albergue La Esperanza y el Hospital de Especialidades Pediátricas; por lo tanto es común que los padres tseltales de niños hospitalizados en dicha institución, no conozcan la información necesaria para poder acceder a los beneficios que proporciona el Proyecto Atención de Tercer Nivel de la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas.

4.2.4 Programa de inclusión social PROSPERA.

De acuerdo con la última medición multidimensional de la pobreza realizada por el CONEVAL, con información de 2014, en México 46.2% de la población vive en condiciones de pobreza. Ello significa que 55.3 millones de personas carecen de las

condiciones necesarias para el goce efectivo de sus derechos, por lo que el artículo 77 de la Ley Federal de Presupuesto y Responsabilidad Hacendaria, dispone que la Cámara de Diputados en el Presupuesto de Egresos del ejercicio fiscal que corresponda, otorgue subsidios, que son destinados a los programas del Desarrollo Social, entre ellos, PROSPERA, que es un Programa de Inclusión Social, que destina en las entidades federativas, exclusivamente a la población en condiciones de pobreza, de vulnerabilidad, rezago y de marginación, de acuerdo con los criterios de resultados que defina el Consejo Nacional de Población y a las evaluaciones del Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social; dicho programa tiene por objeto contribuir a fortalecer el cumplimiento efectivo de los derechos sociales que potencien las capacidades de las personas en situación de pobreza, a través de acciones que amplíen sus capacidades en alimentación, salud y educación, y mejoren su acceso a otras dimensiones del bienestar. La población objetivo para su incorporación a PROSPERA, son los hogares con un ingreso per cápita estimado menor a la línea de bienestar mínimo ajustada (LBMa), cuyas condiciones socioeconómicas y de ingreso impiden desarrollar las capacidades de sus integrantes en materia de alimentación, salud y educación; sin embargo, una vez identificadas las familias elegibles, el Programa dará prioridad para su atención, a los hogares con integrantes menores a 22 años y a los hogares donde hayan mujeres en edad reproductiva (93).

Los tipos de apoyo que se brindan en el Programa PROSPERA son:

- Apoyo alimentario
- Apoyo alimentario complementario
- Apoyo para Becas educativas
- Apoyo para útiles escolares o paquetes de éstos
- Apoyo para adultos mayores

La operación del Programa en los estados se realiza por medio de sus 32 Delegaciones Estatales y sus 232 Unidades de Atención Regional; las Reglas de Operación del Programa son establecidas por los titulares de SHCP, SEDESOL,

SEP, SSA y el IMSS-PROSPERA; pero el presupuesto del programa se asigna únicamente en tres Secretarías: SEDESOL, SEP y SSA (94); por lo que se le considera un programa interinstitucional, que tiene como principales objetivos: asegurar el acceso al Paquete Básico Garantizado de Salud y la ampliación progresiva a las 27 intervenciones de Salud Pública del CAUSES a las familias beneficiarias, con el propósito de impulsar el uso de los servicios de salud preventivos y el autocuidado de la salud y nutrición, así como establecer la instrumentación de la Cruzada contra el Hambre como estrategia de inclusión y bienestar social, fomentando la participación de los sectores público, social y privado (93).

Por lo anterior, se considera que el Programa federal PROSPERA, representa una oportunidad para las familias de salir de las condiciones de pobreza, que ayudan a reducir los problemas de educación, salud, nutrición e ingresos de las familias rurales y urbanas más desprotegidas de nuestro país.

Si bien el programa parece ser una buena estrategia para intentar erradicar problemas de gran importancia como la pobreza y el hambre, también ha sido sujeto a críticas, considerando que los aspectos históricos en torno a los programas de este tipo, donde se puede encontrar la existencia de diferentes programas sociales que se han implementado para erradicar la pobreza, desde el gobierno del Lic. Carlos Salinas de Gortari en 1988, con el Programa Nacional de Solidaridad (PRONASOL), que pretendía combatir las necesidades de alimentación, vivienda, educación y salud para intentar erradicar la pobreza de los mexicanos; luego el presidente Lic. Ernesto Zedillo Ponce de León, presentó el PROGRESA, un Programa del Gobierno de la República para hacer más eficaz la lucha contra la pobreza, especialmente en las comunidades rurales; el año 2013, durante el gobierno del Lic. Felipe Calderón Hinojosa, el Programa de Desarrollo Humano Oportunidades recibió un nuevo financiamiento del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) por US\$600 millones para aumentar el desarrollo de capital humano en las áreas de educación, nutrición y salud de hogares pobres y de esta forma contribuir a romper el ciclo intergeneracional de la pobreza y garantizar un ingreso mínimo a los hogares en situación de vulnerabilidad (95). Pero en el año 2014, el actual Presidente de la

República, Lic. Enrique Peña Nieto, en su segundo informe de gobierno, anunció la transformación del programa Oportunidades a PROSPERA, manifestando: *“los logros de este programa han sido reconocidos internacionalmente pero sus limitaciones son cada día más evidentes; este año se invierten más de 73,000 millones de pesos en él”* (96), sin embargo, la evolución de las dimensiones de la pobreza dentro del periodo comprendido de 1990 a 2014, publicadas por la CONEVAL indican que habiendo medido los indicadores para medir la pobreza, como son: ingreso corriente per cápita, rezago educativo, acceso a los servicios de salud, acceso a la seguridad social, calidad y espacios en la vivienda, acceso a los servicios básicos en la vivienda, acceso a la alimentación y grado de cohesión social, los resultados muestran cambios poco significativos en todos sus indicadores (97).

4.2.5 Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.

La Casa de la Amistad para niños con Cáncer I.A.P. (Institución de Asistencia Privada) , es una institución fundada el 22 de febrero de 1990 y que tiene presencia en 17 estados de la República Mexicana y Distrito Federal, que tiene por objeto proporcionar alojamiento al beneficiario, así como a sus acompañante y el apoyo de transporte a sus lugares de origen, así como a los hospitales del Sector Salud, incluyendo la alimentación, apoyo emocional, educativo, talleres creativos y despensa; además cuenta con un Banco de Medicamentos que incluye los oncológicos, antieméticos, citoprotectores, antibióticos, antimicóticos, estudios especiales, prótesis y endoprótesis (98).

Dichos apoyos son proporcionados a niños y jóvenes chiapanecos, que padecen cáncer, desde recién nacidos hasta la edad de 18 años, que sean de escasos recursos y que sean atendidos por el Sector Salud de Chiapas, mediante un convenio firmado entre la Secretaría de Salud Estatal, el Centro Regional de Alta Especialidad (CRAE) y la Casa de la Amistad para Niños con Cáncer; lo cual representa parte de las redes de apoyo social de los informantes de este estudio,

pues, al recibir los costosos medicamentos y apoyos especiales se reduce la carga emocional de los padres por no poder conseguirlos. Actualmente cuentan con un espacio físico dentro de las instalaciones del Hospital de Especialidades Pediátricas, con lo que se beneficia a los usuarios, al contar los padres con el apoyo en el mismo lugar donde se encuentran hospitalizados sus hijos.

4.2.6 Acceso a los servicios médicos.

Silvia, Capitán Insurgente del EZLN: “Si los niños enferman, no hay dónde ir, no hay carretera ni médicos. Los enfermos los llevan cargados ocho horas caminando. Se mueren. Los que están enfermos de calentura o enfermedades que se pueden curar no es justo que tengan que morir”

(99).

4.2.6.1 Sector salud.

La mortalidad infantil en menores de un año es uno de los indicadores más sensibles que permite medir las condiciones de desarrollo de una sociedad; el Programa Estatal de Salud 2013 - 2018 del estado de Chiapas muestra que el comportamiento de la mortalidad infantil en el periodo 2006 - 2011, se presentan la asfixia y trauma al nacimiento, las enfermedades infecciosas intestinales, las infecciones respiratorias agudas bajas y las malformaciones congénitas del corazón fueron respectivamente la primera, segunda, tercera y cuarta causas de defunción, representando aproximadamente 68.87% del total de las ocurridas en el último año; en lo que respecta a la mortalidad en los niños en edad preescolar (de 1 a 4 años de edad) las principales causas de mortalidad en el 2011 fueron las enfermedades infecciosas intestinales (27.23%) y las infecciones respiratorias agudas bajas (21.42%) ocupando el primero y segundo lugar respectivamente, aunque en los últimos cinco años se han mantenido como las principales causas de muerte, en

números absolutos existe una importante disminución; asimismo, mantienen el mismo comportamiento los tumores malignos y las enfermedades del sistema nervioso central (ver anexo 7); dicho programa, tiene dentro de sus estrategias principales, reducir los rezagos en salud que afectan a los pobres, ya que esto exige un proceso que lleva a un creciente reconocimiento de la necesidad y oportunidad de tomar debidamente en cuenta las variables y acciones encaminadas a contribuir a reducir los daños que la causa la pobreza a la salud; esta área de oportunidad comprende los siguientes programas: Arranque parejo en la vida, Salud y nutrición para los pueblos indígenas, Oportunidades y Seguro popular (100).

Sin embargo, los servicios de salud otorgados en el programa antes mencionado, únicamente otorgan servicios Básicos de alto impacto y a bajo costo; por lo que las enfermedades de alta complejidad no se contemplan en sus estrategias. Por lo que en México, en el año 2014 se estableció en México el Programa de Cáncer dentro del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CONACIA); éste programa cuenta con presupuesto independiente y está encargado de desarrollar modelos de prevención para el cáncer en la infancia y adolescencia. Trabajan de manera conjunta con otras instituciones como el Consejo de Salubridad General, la Unidad de Análisis Económicos, el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, las Direcciones Generales de Planeación y Desarrollo, Calidad y Educación en Salud, y la de Epidemiología. Cuenta con 54 unidades médicas acreditadas a nivel nacional, que atienden de manera integral cerca de 2,500 pacientes anuales, cuyo tratamiento está cubierto por el Seguro Popular.

Debido a la creciente demanda de atención a la salud de los niños chiapanecos, y a la muestra de la elevada mortalidad y morbilidad, superiores a la media nacional, se creó el Hospital de Especialidades Pediátricas, perteneciente al Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas (101), por decreto presidencial del Lic. Vicente Fox Quesada y publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 2006 y creado como un organismo descentralizado, de la Administración Pública Federal, sectorizado a la Secretaría de Salud, con el objeto proveer servicios médicos de alta especialidad con enfoque regional (102). En el año

2015 del total de ingresos registrados, el 67% de los niños presentaron algún tipo de cáncer y entre los años 2013 y 2015, la primera causa de morbilidad la ocuparon las Neoplasias, tan sólo en el año 2014, se registraron 597 egresos de este tipo de enfermedades en el periodo, lo que corresponden a una tasa de morbilidad de 36.5%. Los egresos por Leucemia Linfoblástica Aguda fueron 262 casos; de los cuales 27 fueron tumores malignos de los huesos largos del miembro inferior y 26 casos de tumores malignos de ovario, lo que representó en ése año una tasa de mortalidad de 1.1% (21).

4.2.6.2 Seguro Popular.

Los hijos de los informantes son atendidos en el hospital antes citado y están afiliados al Seguro popular (SP), que es un modelo de aseguramiento en salud mexicano perteneciente al Sistema de Protección Social en Salud (SPSS); El SP cubre las intervenciones, medicamentos, estudios o análisis de laboratorio y de gabinete, incluidos en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), así como lo considerado en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC) y en el Seguro Médico Siglo XXI (SMSXXI). El CAUSES cubre de forma explícita y pormenorizada 1534 enfermedades, clasificadas en acciones preventivas, de atención médica general, de urgencias y de atención quirúrgica. Dentro de la atención médica general se encuentran entre muchas otras, el tratamiento de diversos tipos de cáncer (103); sin embargo, para poder recibir el tratamiento, la familia tseltal requiere de estancias prolongadas en el hospital, también traslados frecuentes; la hospitalización varía de entre una a dos semanas; y la estancia en quimioterapia ambulatoria es un solo día cada dos semanas aproximadamente. En los casos de que presente complicaciones durante el tratamiento la estancia hospitalaria puede prolongarse incluso meses.

4.2.6.3 Sistema de atención a la salud Zapatista.

Es bien sabido que existe una división territorial de los Municipios Autónomos Rebeldes Zapatistas que abarca la Selva Lacandona y la Región de los Altos de Chiapas; donde radican originarios choles, tojolabales, tseltales, zoques y mames; en donde los habitantes hacen uso del Sistema de atención a la salud Zapatista. El proyecto de Autonomía del EZLN se compone de una serie de demandas fundamentales como tierra, trabajo, salud, educación, alimentación, techo, autonomía, justicia, libertad y paz; el sistema de atención a la salud de los Zapatistas, según Cuevas, en su libro *“Salud y Autonomía: el caso Chiapas”*, ha sido ampliamente reconocido nacional e internacionalmente, debido a que por medio del entrenamiento de promotores de salud reclutados de las comunidades, se ha destacado la medicina preventiva, educación para la salud y la preservación de la herbolaria y otras formas tradicionales de medicina (104).

Aunque en los Municipios y Caracoles Zapatistas, no se permite la entrada a personas desconocidas, sin motivo de involucrarse en las actividades del movimiento y se cuenta con escasa bibliografía que documente las actividades dentro de dichas comunidades, Alejandro Cerda, en su artículo titulado *“Gobierno indígena: la disputa entre el ámbito local y la autonomía regional”*, presenta una entrevista a un Promotor de Salud del Sistema de Salud Zapatista, donde da muestra de que el campo de la salud autónoma es una de las áreas con mayor desarrollo, cuyas instancias se han instalado en los ámbitos comunitarios, municipal y en las Juntas de Buen Gobierno; además cuentan con un involucramiento y utilización permanente de la población y se ofrece también como un servicio para aquellos que no militan en el movimiento zapatista. Aquí se presenta parte de la entrevista que realizó Cerda a un promotor de Salud:

“Nosotros como promotores de salud, somos 24 promotores. Se atiende a toda la comunidad. Si vienen pacientes a pedir ayuda a la Casa de Salud se apoya a todos. Aunque hay diferentes grupos, diferentes ideologías, se da servicio para todos...Así nos han enseñado sobre la salud, lo medicamentos, salud personal, prevenir las enfermedades, tarea de educar a las familias y comunidades, que es la tarea de los promotores de salud; no se trata de almacenar un montón de medicamentos [...]” (105)

Muchas mujeres y hombres también prestan sus servicios como hueseros, parteros, curanderos (poxtawañe), brujos y pulsadores, con lo que contribuyen a que algunas de las familias tseltales tengan la esperanza de que sus hijos sean sanados de enfermedades naturales o mística en un contexto de incertidumbre, muchas veces no es posible que dichas enfermedades sean tratadas en las comunidades mediante la medicina tradicional ni con la ayuda de los promotores de salud zapatistas, tal es el caso de la presencia de cáncer en un miembro de la familia, lo que da inicio a una serie de acontecimientos como la migración temporal para poder acceder a los servicios del Sistema de Salud del Estado.

Gustavo Esteva describe en su libro *“Nuevas formas de revolución”*, que las unidades médicas zapatistas cuentan con remedios tradicionales y modernos equipos de rayos X, ultrasonido, análisis de sangre, antibióticos, además de que todos los caracoles tienen ambulancias para transportar a los pacientes a hospitales no zapatistas, cuando se enfrentan a problemas de salud que no pueden ser resueltos en sus clínicas (106). Los Caracoles a los que se refiere Esteva, son las regiones organizativas de las comunidades autónomas zapatistas que están distribuidas en cinco regiones geográficas que se pueden ver gráficamente en el anexo 8, elaborado en el Centro de Investigaciones Económicas y Políticas de Acción Comunitaria (CIEPAC) y publicado en la tesis *“El sistema sanitario zapatista”* de Daniele Fini y que se describen brevemente a continuación:

1. La Realidad, en la zona Selva Fronteriza.
2. Morelia, en la zona Tzotz Choj.
3. La Garrucha, en la zona Selva Tseltal.
4. Roberto Barrios, en la zona Norte.
5. Oventic, en la zona Altos.

Además Fini, agrega, que los zapatistas aceptan con gusto la colaboración de extranjeros en sus proyectos de la autonomía; los médicos, sobre todo, son muy útiles porque tienen más competencias que un promotor, el cual tiene conciencia de sus límites, pero hay que recordar que los promotores operan dentro de un sistema organizado y con una planificación, así que son ellos los que conocen las faltas y las necesidades; y pues son ellos los que deciden cual tipo de apoyo puede ser útil, y en cual forma (99).

4.3. Descripción y características de los participantes.

Los criterios que se tomaron en cuenta para la selección de los informantes fueron los siguientes: que los informantes fueran padres y madres tseltales; que tuvieran un hijo durante el primer año de tratamiento en un hospital de tercer nivel de Chiapas; que fueran bilingües, es decir que hablaran tseltal y dominaran el español; por último, que pernoctaran en el Albergue La Esperanza. Se consideraron a ocho participantes de seis familias distintas (anexo 9); es importante aclarar que no siempre participaron padre y madre de la misma familia, debido a la poca densidad de los datos recabados y a que en algunos casos, se trataba de familias mononuclear o extensa, donde no había la presencia del padre. Además, cabe hacer mención de que para poder contextualizar adecuadamente a cada informante, se realizaron genogramas y ecomapas para visualizar de manera más gráfica la situación familiar y las redes de apoyo sociales y familiares, dichos gráficos se encuentran en los anexos 10 al 15.

Lambert, menciona que, la cantidad de sujetos es apropiada cuando el investigador considera que la riqueza de la información, tanto a fondo como en calidad y las dimensiones cubiertas, son las adecuadas para explicar y comprender el fenómeno o alcanzar los objetivos del estudio; puesto que el número de participantes es menos importante que la riqueza de los datos (107); por lo que se considera que el número de informantes es adecuado en este estudio.

Se contó con ocho participantes, bilingües, de lengua materna tseltal. El nivel de estudios fue entre analfabeta y secundaria. La mayor parte de los informantes se dedica a la agricultura, pues es para autosustento. La mayoría son de religión católica, una mujer protestante y una cristina. Las edades comprenden entre los 23 y 51 años de edad. Los diagnósticos de los niños fueron en su mayoría LLA, también Leucemia Mieloblástica Aguda, Linofma No Hodking y Retinoblastoma. Los informantes tienen hijos pequeños, en su mayoría de edad preescolar, escolar y adolescente, solamente uno de ellos con hijos adultos. Pero todos cuentan con el apoyo del programa social PROSPERA, Casa de la Amistad A.C. y Seguro Popular.

4.4. Recogida de información.

Para Coffey y Atkinson, los datos que recolectamos, hablan por sí solos, y se requiere de diversas técnicas para recolectarlos (82); además de implicación del observador en la vida social y compartir actividades fundamentales de las personas de una comunidad o institución (108), por lo que la entrevista, es una de las técnicas más útiles en la recolección de datos cualitativos, De Souza Minayo la define como un término bastante genérico, entendida como una conversación entre dos con propósitos bien definidos; en un primer nivel, esta técnica se caracteriza por una comunicación verbal que refuerza la importancia del lenguaje y del significado del habla, pero en otro nivel, sirve como un medio de recolección de informaciones sobre un determinado tema científico (109).

Para Schlitzk, citado por Zeccheto, la narratividad es *“la instancia apta para explicar el surgimiento y la elaboración de toda significación”* (110); al contar algo llenamos de significado las cosas que habitan en el mundo, los hechos que en él acontecen y la vida. Además, es necesario tener presente que el significado de las cosas resulta o emerge de la interacción social que los seres humanos establecen unos con los otros (111); por lo que resulta evidente que la interacción con los individuos sea profunda para llegar a comprender el significado que le dan a las cosas o a los fenómenos cotidianos y trascendentales.

Para descartar la posibilidad de que las barreras culturales significaran un obstáculo en la recolección de los datos obtenidos, se estableció en este estudio como estrategia metodológica el rapport durante la observación participante y la entrevista en profundidad, para observar a detalle las actividades de las primeras cuatro personas en estudio; dado que es necesaria la interacción social entre el investigador y los informantes, durante el tiempo en el cual se recogen los datos de modo sistemático (85), es decir, una interacción con los participantes que permitió conocer más de la cultura y el contexto social para asegurar la fidelidad de los datos en un periodo que abarcó periodos entre cinco y nueve meses con cada uno. Se realizaron entrevistas semiestructuradas en el albergue, con una duración de treinta minutos en promedio, debido a que se aseguraba que la información fuera clara para su análisis. Se repetía lo que cada informante decía para asegurar la fidelidad de los datos.

Ciertos días de la semana viajan a sus casas para permanecer en ellas en un lapso de entre 3 días y 3 semanas. Por lo que se solicitó a los informantes, se nos permitiera trasladarnos con ellos a sus domicilios, de ésta manera se conoció el contexto social de cada familia y de cada informante de manera individual. En un intento por hacer que cada entrevistado se sintiera lo más cómodo posible, la entrevistadora mantuvo un clima de cordialidad y de buena relación con cada uno de los integrantes de la familia. Se aplicaron entrevistas semiestructuradas, con una guía de entrevista elaborada y validada por dos investigadoras expertas de la

Universidad Nacional Autónoma de México, para asegurar así la fiabilidad de los datos.

4.4.1 Escenarios.

Debido a que se utilizó como estrategia metodológica el rapport, descrito por Strauss y Corbin (85), además de permanecer en promedio periodos de entre 4 a 14 horas al día con los informantes en el Albergue La Esperanza, donde se solicitó autorización por escrito, mediante el oficio presentado en el anexo 16; sin embargo, también fue necesario trasladarse a diversos escenarios, pues era necesario familiarizarse con la cultura tseltal, es decir, conocer la dinámica familiar dentro de la comunidad de donde son originarias las familias de los informantes, por lo tanto se les acompañó a sus lugares de origen, así como a la *“Casa de Asistencia Juan Pablo II - Comedor Pan De Vida”*, ubicado en Boulevard Juan Pablo II, entre Carretera Panamericana a Chiapa de Corzo y Boulevard Libramiento Norte, C.P. 29045, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; en las afueras del Hospital de Especialidades Pediátricas, ya que no existe un área dentro de éste donde puedan pernoctar los familiares de los niños hospitalizados, para poder visualizar mejor estos hechos, se presentan algunas evidencias fotográficas en el anexo 17 *“fotografías”*; también se les acompañó a consultas médicas particulares, en caso de enfermedad de los padres y a algunos mercados a hacer compras, todo lo anterior, representó una oportunidad para establecer aspectos como el rapport entre investigadora y entrevistados, así como conversar a profundidad respecto a diversos temas, que finalmente contribuirían a contextualizar los datos recabados y a mejorar la relación interpersonal que finalmente contribuyó a la recogida de la información.

4.4.2 Entrevistas.

Para Harris, las estrategias de investigación emic y etic son dos contraposiciones, términos excluyentes que hacen referencia a una dicotomía teórica; dos puntos de vista opuestos: el de quien actúa y el de quien observa, es decir el entrevistador y el entrevistado. Realizamos dos tipos de entrevistas, en profundidad y otra mediante una guía de entrevista semiestructurada, la cual fue validada por dos investigadoras expertas; se aplicó una entrevista preliminar, para asegurar su confiabilidad; la cual consta de cuatro apartados, orientados a conocer las imágenes del cáncer y sus efectos, las causas y cura del cáncer, el efecto en la estructura y funcionamiento familiar y el efecto socioeconómico que produce la presencia de la enfermedad, dicha guía se presenta a mayor detalle en el anexo 18.

La pregunta norteadora fue ¿Conoce usted la enfermedad que tiene su hijito/a?. Las preguntas contenidas en cada uno de los cuatro apartados de la entrevista, que ayudaron a obtener los datos fueron:

- ¿cómo imagina usted que es físicamente esta enfermedad?;
- ¿qué efectos produce dentro del cuerpo?;
- ¿por qué se originó la enfermedad?;
- ¿cómo se cura esta enfermedad?;
- plátiqueme: ¿qué ha pasado en su familia desde la llegada de la enfermedad de su hijito/a?;
- ¿qué dificultades se les han presentado desde que se enfermó su hijito/a?.

Se emplearon una guía de observación y diario de campo, donde se registraron las percepciones de la investigadora. Entendiéndose por diario de campo, el instrumento que sirve para el registro continuo y acumulativo de todo lo acontecido durante la vida del proyecto de investigación (112).

Las entrevistas se realizan únicamente a padres o madres que sean bilingües, es decir que hablen tseltal y español, para evitar sesgos de información y para que la información recabada fuera fiel, creíble y consistente; asegurándose de haber comprendido bien toda la información por ambas partes, corroborando continuamente las palabras o frases que eran confusas; tomando en consideración que los sujetos de estudio no dominan al cien por ciento el idioma español.

Se utilizaron grabaciones en audio para las entrevistas semiestructuradas, previa autorización de los informantes; se transcribió en el diario de campo la información obtenida en las grabaciones, para ordenar los datos conforme la metodología de la investigación cualitativa; en muchos casos el uso de la grabadora provocaba incomodidad a los informantes, por lo que se entrevistó y se realizaron las transcripciones con inmediatez para evitar errores en la recogida de los datos.

Para lograr el objetivo de describir el significado de la enfermedad para los padres tseltales de niños con cáncer, se realizó la transcripción de las entrevistas, se organizaron y clasificaron los fragmentos de los discursos, que se relacionaban a la pregunta de investigación, para poder realizar el análisis: posteriormente se empleó como mecanismo heurístico la codificación, para poder reducir los datos, primero en unidades de significado. Obtuvimos notas de campo en extenso y condensadas (108), además de que fluyeron relatos solicitados y no solicitados.

4.5 Análisis de datos

Coffey y Atkinson afirman que no existe una sola manera de analizar los datos cualitativos (82); las ventajas de usar una aproximación fenomenológica y un análisis de contenido ofrecen un panorama epistemológico que permite a la disciplina de enfermería la oportunidad de entrar al paradigma interpretativo mediante reflexiones epistemológicas que ayuden a esclarecer la comprensión de los significados.

Para el propósito del análisis, se estableció como referente la técnica de Coffey y Atkinson. A partir de la transcripción literal se leyó en repetidas ocasiones el contenido de las entrevistas y del diario de campo, para garantizar que se conocen a detalle los datos obtenidos; realizamos el proceso de análisis en tres etapas: describir, analizar e interpretar, para encontrar el significado de los datos, proceso que se empezó a realizar desde la recolección de datos.

Se asignaron códigos a manera de identificar y reordenar los datos y se nombraron a las unidades de significado, que daban muestra del contenido referente a la pregunta de investigación y a los objetivos del estudio; se agruparon por temas, mediante mecanismos heurísticos obtuvimos la codificación. En este sentido, la codificación de datos cualitativos, difiere del análisis cuantitativo, pues no nos limitamos al conteo, sino que es usada para expandir, transformar y reconceptualizar los datos, abriendo más posibilidades analíticas; la codificación busca ir más allá de los datos, que se piense de manera creativa con ellos, se le formulen preguntas y se generen teorías y marcos conceptuales; Seidel y Keden definen los códigos como los mecanismos heurísticos para el descubrimiento (82).

Realizamos la descontextualización y recontextualización para abrir la indagación y poder pasar a interpretación de los datos que nos proporcionaban una gran riqueza; la primera consiste en la segmentación de los códigos y desbaratar el conjunto de datos; la segmentación es la división de los datos en porciones comprensibles por sí mismas y lo bastante grandes para ser significativas; la descontextualización, significa separar los trozos sacados de los datos, de su contexto original, al mismo tiempo que se retiene el significado, entonces se reorganizan los datos segmentados y se clasifican como parte del proceso de recontextualización (82). Encontramos que los datos arrojaron hallazgos significativos y no significativos; empezó así a fluir la riqueza de los datos de las entrevistas y de las notas de campo, y logramos obtener tres categorías con subcategorías, que nos orientaron a comprender el significado que le dan a la enfermedad los padres tseltales de niños con cáncer, lo cual representamos en un esquema en el anexo 19 para facilitar su comprensión.

4.6. Temporalización

Una vez validada la guía de entrevista, se inició con la recolección de datos el mes de abril de 2016 y se continuó hasta encontrar la saturación de datos de las entrevistas, tal como lo describe Janice Morse (113); se realizaron ocho entrevistas en profundidad y semiestructuradas a padres y madres tseltales, concluyendo en febrero de 2017.

4.7. Consideraciones éticas y rigor metodológico

4.7.1 Consideraciones éticas.

En el ámbito de la investigación se han convertido en un tema central los aspectos éticos; aunado a esto es necesario contemplar la pequeña línea que existe lo ético y lo legal, pues históricamente las normas que rigen este sistema filosófico, gracias a las necesidades de los horrores vividos en la raza humana, han fortalecido sus frondosas ramas que estudian y delimitan el comportamiento de los actores que nos desempeñamos en las ciencias de la salud, por citar la que nos compete; de ahí ha nacido la bioética y la ética de enfermería, que también sienta sus bases conceptuales en la filosofía.

Los procesos de investigación en enfermería, en general requieren de una base sólida de principios éticos a fin de proteger, junto con la dignidad humana, el bienestar físico, psicológico, social y espiritual de toda persona que participe en dichos procesos, sean de índole cuantitativa o cualitativa bajo los principios y lineamientos éticos establecidos de manera histórica; la persona que investiga o participa en alguna investigación, es la responsable de vigilar la aplicación de los lineamientos éticos y principios fundamentales de no maleficencia, beneficencia y justicia, tal como lo prevén los Lineamientos para la Organización y Funcionamiento del Comité de Investigación de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia (114). Por lo que es importante retomar que en Enfermería ha participado activamente en el

desarrollo de una teoría propia y resulta evidente que está comprometida con sus propias creencias respecto a su creencia profesional; Leddy y Pepper, definen que una de las áreas de enfermería en filosofía, es la de Valores, que está regida por un código de ética; la importancia concedida a los valores, es esencial para la enfermería porque las enfermeras efectúan de manera constante declaraciones de actitud, preferencia y valores conforme se comprometen en la relación que existe entre la enfermera y el cliente (115). Es innegable que la enfermera que investiga no puede desarticular sus principios éticos de su quehacer diario, de modo que en la praxis siempre se guiará de dichas bases filosóficas, ontológicas y éticas para proporcionar el cuidado que es el objeto de estudio de la disciplina.

Es muy recomendable ilustrarse previamente a la realización de cualquier investigación, sobre la vasta información relativa a la bioética actual que nos ayuda a cuidarnos de nosotros mismos; se pueden tomar como ejemplo los numerosos logros del Dr. Manuel Velazco Suárez, un médico y científico chiapaneco que realizó grandes contribuciones a la medicina y a la bioética no sólo en México, sino a nivel mundial, por lo que en este estudio se consideraron cada uno de esos aspectos.

Por mencionar las consideraciones referentes al cuidado del derecho humano, que es definido por la CNDH (Comisión Nacional de Derechos Humanos) como el conjunto de prerrogativas sustentadas en la dignidad humana, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral de la persona; este conjunto de prerrogativas se encuentra establecido dentro del orden jurídico nacional, en nuestra Constitución Política, tratados internacionales y leyes (116); uno de los tratados a los que se refiere la CNDH, es la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, que es el principal referente como fuente de derechos, en donde se considera que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana; y señala que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado (117).

En el caso de México en particular, es necesario mencionar que dentro de las reformas realizadas en las últimas décadas a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, se renombró el capítulo primero, antes llamado “De las garantías individuales”, y ahora es “De los Derechos Humanos y sus Garantías”, con modificaciones importantes que trasciende a la protección de los pueblos y las comunidades indígenas de México, por lo que ahora se sabe públicamente que es necesario preservar y enriquecer las lenguas, conocimientos y todos los elementos que constituyan su cultura e identidad, como se señala en el artículo 2º de dicha Constitución Política, el cual fue reformado el 14 de agosto de 2001 y que dicta que para abatir las carencias y rezagos la Federación, los Estados y los Municipios tienen la obligación de promover la igualdad de oportunidades de los indígenas y eliminar cualquier práctica discriminatoria que afectan a los pueblos y comunidades indígenas, así como, asegurar el acceso efectivo a los servicios de salud (118); entonces en el cuidado del derecho humano se encuentra el vínculo entre lo legal y lo ético, es donde debe sujetarse a las normas éticas para garantizar al individuo que se le tratará con dignidad.

Además de que es esencial considerar el contenido en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, que en virtud del Decreto por el que se adicionó el Artículo 4º Constitucional, publicado en el Diario oficial de la Federación con fecha 3 de febrero de 1983, se consagró como garantía social, el Derecho a la Protección de la Salud; y que define como riesgo de la investigación a *“la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio”* (119); dentro de la clasificación de riesgos de investigación podemos situar esta investigación en la categoría I. Investigación sin riesgo, ya que el estudio emplea técnicas y métodos de investigación en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio. El contenido de dicho Reglamento se tomó como base en el desarrollo de este estudio, pues es necesario garantizar que prevalezcan los criterios de respeto a su dignidad y la protección de los derechos y bienestar de los

informantes junto con sus familias, a quienes previamente se les proporcionó una explicación clara y completa de los objetivos del estudio, así como los beneficios que podían obtener, de igual manera los que se generarían en un futuro para nuevos usuarios de los servicios de salud, pues el fortalecimiento del área de investigación en los servicios de salud, pueden ser favorables en varios ámbitos; además de que se les garantizó a los informantes que recibirían respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca del procedimiento relacionado con la investigación y que tienen derecho a dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento.

Conjuntamente se tomaron toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los informantes, se guardó la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad mediante el uso de seudónimos de origen tselal; todos los datos personales son protegidos de manera confidencial para reducir al mínimo los riesgos de la investigación sobre su integridad física, mental, de su personalidad y su dignidad como ser humano; asimismo se codificó usando sustantivos en singular para nombran a una persona en tselal, para nombrar a los padres, Winik (hombre); a las madres, Ants (mujer) (120); a los niños, Kerem (niño, refiriéndonos al hijo enfermo); unido al sustantivo de un número entero que determina el orden de la familia. Por ejemplo, Winik1 quiere decir: "hombre de la familia 1". Únicamente la autora conoce la agrupación de familias con sus nombres reales.

Existen otras personas que se encuentran en el contexto y a las que en ocasiones es necesario mencionar, también manteniendo la confidencialidad, y se han designado de la siguiente manera: Wix1, es la hermana en la familia 1; Bankil1, es el hermano en la familia 1, empleando el número que corresponde al número de las seis familias a las que pertenecen los informantes; Poxtawane se refiere al curandero.

4.7.2 Rigor metodológico.

En lo que respecta a los criterios de rigor científico, se considera que también es un asunto relacionado a la ética y se contrasta con la publicación de Mercedes Arias y Victoria Giraldo, titulado *“El rigor científico en la investigación cualitativa”*, refieren que en la investigación las interpretaciones tienen implicaciones políticas y éticas relacionadas con el poder y la autoridad; en otras palabras, la interpretación no es simplemente un acto cognoscitivo individual, sino además una práctica social y política; además agrega que los criterios de rigor deben ser coherentes con las asunciones, las bases epistemológicas y los axiomas propios del paradigma en el cual se sitúa el enfoque de la investigación y considera que la evidencia pretende definirse como el único estándar de científicidad, por lo que corresponde fortalecer la investigación cualitativa en términos del rigor y la pertinencia para el estudio de problemas de naturaleza social y humana relacionados con la salud (121); como lo definen en el artículo mencionado, los paradigmas positivista y naturalista emplean actualmente diferentes conceptos éticos que sustentan el rigor científico (anexo 20)

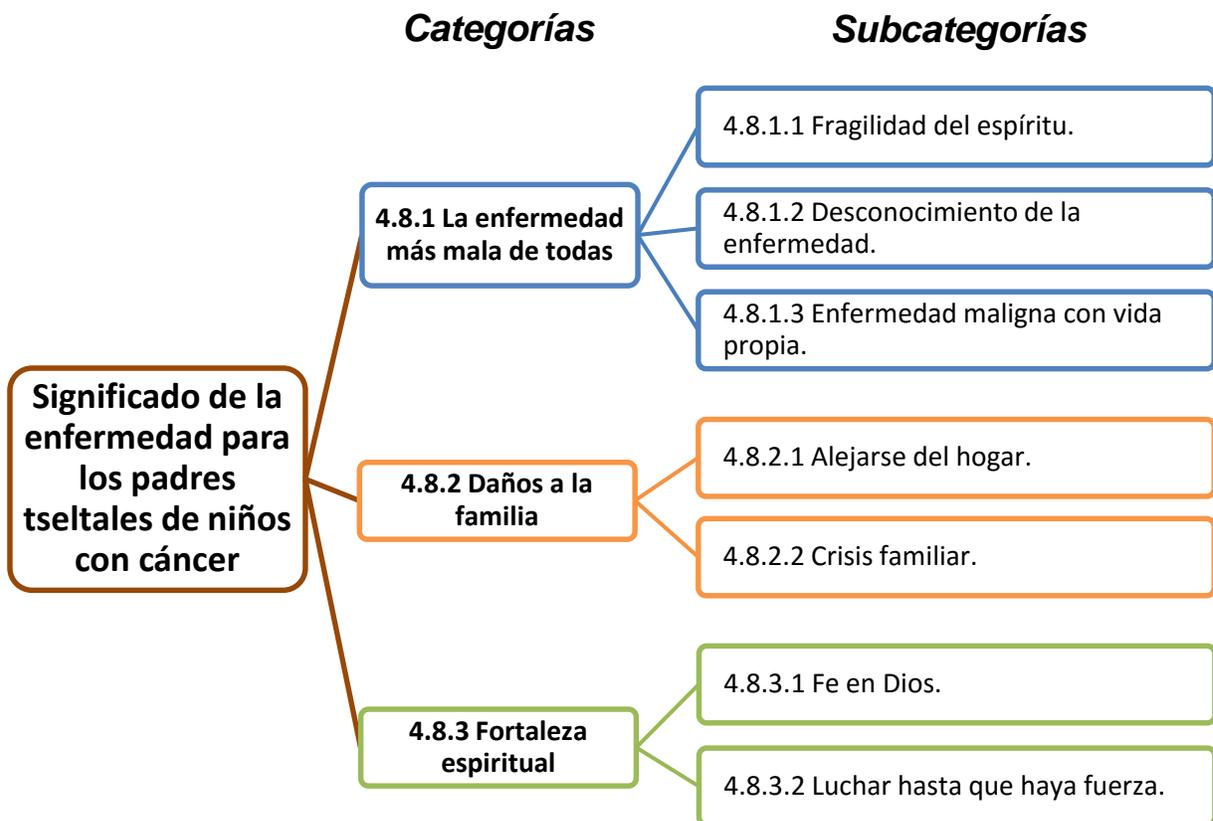
De dicho modo se analizaron los aspectos metodológicos que garantizaran el rigor científico en el desarrollo de esta investigación; primero se realizó el instrumento de recolección de datos, que es una guía de entrevista semiestructurada, la cual fue validada por investigadoras expertas de la Universidad Nacional Autónoma de México; además en lo que respecta a la recogida de datos y transcripción de datos, se realizaron archivos electrónicos del diario de campo, transcripciones y análisis de las unidades de significado, el cual fue sustentado en los fundamentos de la flexibilidad, que para Strauss y Corbin, citado por Arias, se trata de un proceso ayuda a examinar creencias y prejuicios frente a los datos, para Hammersley y Atkinson es lo que conducirá a una mejor descripción del mundo social, en la medida que hace explícitas las perspectivas y puntos de vista del investigador (121).

Cabe mencionar que las características de la investigadora representan una fortaleza pero también una de las limitaciones en este estudio, pues se trata de una

persona de profesión enfermera con estudios de posgrado, con habilidades para la entrevista, socialización e introspección, lo cual fue favorecedor para cumplir con la reflexibilidad destinada a una mejor descripción e interpretación de los datos analizados en los contextos sociales que se presentaron; sin embargo, con desconocimiento del contexto social, debido a que el lugar de procedencia es Guanajuato, por lo que la construcción del conocimiento referente a la contextualización fue ardua, pero provechosa al mismo tiempo, pues no se contaba con prejuicios respecto a la cosmovisión de los grupos tseltales y a la religión, ya que la investigadora no profesa ninguna religión; por lo que se mantuvo la mente abierta a los nuevos conocimientos e indagación constante; además se decidió realizar la inmersión de la investigación en un albergue, lo cual representó que no fuera en el centro de trabajo, que es el hospital donde son atendidos los hijos de los informantes; y finalmente, el número de informantes se consideró en base a la saturación teórica, información que fue contrastada y en algunas ocasiones coincidía con los referentes teóricos y conceptuales, además de información que se obtuvo de fuentes secundarias, es decir, personas que participaron en los mismos escenarios. Con todo esto se garantiza el apego a los conceptos de validez, confiabilidad, credibilidad, confirmabilidad y transferabilidad.

4.8 Hallazgos y discusión.

Una vez que se entrevistó a los ocho participantes, padres y madres tseltales, se procedió al análisis de los datos mediante la técnica de Coffey y Atkinson (82), la codificación permitió que en la interpretación de los datos se evidenciaran subcategorías relacionadas a los factores que intervienen en la construcción del significado de la enfermedad, refiriéndonos al cáncer infantil que padecen sus hijos. Cada una de estas categorías se desglosa en subcategorías que contienen los temas encontrados en la descripción de los datos.



4.8.1 Categoría 1. La enfermedad más mala de todas.

4.8.1.1 Subcategoría “Fragilidad del espíritu”.

Los padres tseltales atribuyen la enfermedad espiritual a la fragilidad del espíritu (ch’ulel) del niño, que está directamente relacionada al mal de ojo, envidia, castigo divino y susto, a través de los cuales se puede llegar a perder el ch’ulel la persona.

“La pena”, que se conoce también como “el mal de ojo”, es un efecto de la envidia enfocada al deseo de poseer al niño bonito “*Tubil Kerem*”; lo cual repercute en la salud de los niños quienes son frágiles y pueden llegar a la muerte si no son protegidos debidamente en el momento adecuado, pero las medidas de precaución deben ser aún más extremas si el niño al nacer presentó indicios de fragilidad espiritual, es decir fiebre, vómito, diarrea o tos, las cuales comúnmente se conocen como manifestaciones del “mal de ojo.”.

La envidia es una poderosa fuerza emitida desde el ch’ulel de otra persona con la facultad de dañar al espíritu de otros, originada por un deseo mal forjado. Paradójicamente el alma tseltal es muy poderosa, capaz de causar enfermedad a otros, transgrediendo mediante la palabra o el pensamiento a otras almas más débiles; además es tan lábil que puede salir expulsada del cuerpo a través de una caída o de una fotografía. Asimismo, conforme a las creencias religiosas los actos mal intencionados están relacionados al poder del mal, simbolizado por Satanás.

Las caídas son circunstancias que provocan un susto, por lo tanto se convierte en una de las causas más frecuentes de enfermedad entre los tseltales. Es decir, cuando una persona, sin importar la edad, cae al piso o al agua, su espíritu puede desprenderse y quedar allí extraviado; al estar el cuerpo carente de espíritu quedará desprotegido y se producirá una enfermedad, la cual será de difícil curación o mortal.

En cuantos a los actos de los padres que son moralmente reprobados, pueden merecer un castigo divino y afectar al espíritu del niño, originando así una enfermedad; estos actos pueden estar relacionados a la carencia de religión, la fe en Dios, al alcoholismo, “las malas palabras” que pueden romper la armonía de la propia familia, entre otras situaciones. Para los tseltales el consumo de alcohol, puede representar una actividad cultural, religiosa o de convivencia; pero por otro lado puede significar un acto inmoral cuando se da una incitación de seres malignos para cometer pecados de palabra o de acto y que afectan directamente la integridad de la familia y la salud de los hijos, sobre todo tratándose de familias protestantes, quienes no permiten en sus normas morales el consumo de alcohol, a diferencia de las familias católicas, que llevan a cabo las tradiciones ancestrales donde se incluye el *pox* como elemento ceremonial y de convivencia. En los siguientes testimonios, los informantes, argumentan lo que mencionamos.

[...] mi hijito estaba bien rubio y él está bien bonito, a varias personas les gustaba; le daban pena (mal de ojo), creo por que los niños, si a alguien les gusta, o alguien los quiere, o los mira, ahí le da pena; ahí empieza esa calentura, hay veces que está bien manchado su ojito... Como algunos a los que no les nacen bien los hijitos y puede ser que se lleguen a morir y ahí dicen que hay que cuidar tus hijos para no dejar que los vea nadie, para que no se enfermen [...] (Ants2).

[...] allí donde vivimos hay unas personas malas, aunque son mi familia, hablan mal, por eso así viene a trabajar Satanás, le echa su mano a la persona; así es cuando hay una enfermedad; pero como mi esposo no quiere ir a ninguna iglesia, porque su mamá nunca lo enseñó; y además tomaba alcohol [...]” (Ants4).

[...] por culpa de mi esposo, por sus cochinas de alcohol por eso se enfermó mi hijito, por su culpa [...] (Ants2).

[...] dice mi papá <<si tomas, cuando llegas a tu casa vas a decir cosas malas y ahí vas a empezar un pleito>>. Dice mi papá que ahí es donde va a venir la enfermedad [...] (Ants3).

[...] ese día cuando fui a mi casa, ahí donde duerme mi hijito, algo raspó, se oía como un pájaro o como un gato, como si se mordieran, y ahí fue donde empezó la fiebre y yo también tuve pesadillas, a la mejor eso tiene que ver porque allá donde vivimos, hay mucha gente mala, tiene mucha envidia, lo que desean se hace [...] (Winik2).

[...] la llevé con un curandero, me dijo que alguien le tenía envidia, o sea que ella sí tenía un don, pero por la envidia, por eso se enfermó [...] (Winik1).

[...] el curandero dijo que era enfermedad de espíritu, que algo le están haciendo daño, algo le está pasando a su espíritu [...] (Winik4).

[...] el curandero dijo que como mi hijito se cayó de una piedra alta, él se asustó mucho, y se quedó allí su ch'ulel, su espíritu, por eso se enfermó [...] (Ants5).

[...] yo pienso que por un susto empieza la enfermedad, de que se cae y se asusta, y ahí se convierte en esa leucemia [...] (Winik6).

En 2002, la OMS y OPS, destacaron la importancia de la cosmovisión mesoamericana, donde la salud está conceptualizada como una armonía o equilibrio con el universo y todo lo que rodea al ser humano, con lo que se hace evidente la relación de dicha región en respecto a la semejanza en los conceptos de salud y enfermedad en las comunidades indígenas contemporáneas (70).

Watanabe, citado por Pitarch, en el libro *“Ch'ulel: una etnografía de las almas tzeltales”* ha ligado la noción maya de alma a aspectos de identidad étnica local; tratando las creencias sobre las almas en Santiago Chimaltango, una comunidad indígena de Guatemala; sostiene que allí estar en posesión de un alma significa comportarse de manera culturalmente apropiada. En lo que respecta a este trabajo y puesto que el término "alma" proviene de la raíz de la palabra *“ch'ul”*, que se traduce normalmente tanto de lengua tseltal como tsotsil como "santo" o "sagrado", los tseltales consideran que el alma es la parte sagrada del ser humano, es decir, los actos inmorales pueden dañar la parte que proviene de Dios (61).

En las comunidades tseltales donde los actos moralmente reprobados, como es el caso del alcoholismo, para los tseltales protestantes, pueden dar origen a la enfermedad del individuo o repercutir en la familia, a manera de maldición.

Como lo describen en el documento antes citado Casillas Romo en 1990 y Verdín en 2011, en la visión del huichol de Jalisco, México, las causas de todas las enfermedades y de la muerte que no son atribuidas a la vejez, han de encontrarse en lo sobrenatural. Existe la creencia en la cultura huichol, de que algunas deidades ofendidas envían enfermedades por haber faltado a un ceremonial obligado; una segunda causa de enfermedad es la brujería o magia malévolas y un tercer peligro para la salud y la vida es la "pérdida del alma". Aunque el estado de bienestar es muy parecido al concepto occidental de salud, el estado de desequilibrio difiere de la noción occidental de enfermedad, puesto que para los wixaritari éste afecta no sólo al individuo sino a toda la comunidad.

En lo que respecta a la cultura tseltal, los hallazgos de este estudio indican que la enfermedad es atribuida a lo sobrenatural, es decir, al poder de la palabra que infiere maleficios, a la envidia, el mal de ojo, a la pérdida del alma ocasionada por las caídas y a los actos moralmente reprobados que pueden afectar al individuo y a su familia, ocasionando enfermedad; dichos hallazgos se asocian con los de Arias, citado en *"El Ch'ulel en los Altos de Chiapas: Estado de la cuestión"* por Elena Lunes respecto a ser jactancioso ante la gente, especialmente ante las personas con experiencia provoca la ira y celos, lo cual tarde o temprano es causa de infortunio, especialmente en forma de enfermedad (74).

En lo que respecta a la pérdida del espíritu, Carolina Remorini et al, en 2012, en su estudio interdisciplinario y transcultural del "susto", describieron una comparación entre comunidades rurales de Argentina y México, donde una dolencia que puede afectar a niños y adultos, se origina en una fuerte impresión debida a una situación disruptiva tales como un conflicto, una mala noticia o un suceso inesperado (122). En la cultura tseltal se le da un valor específico al susto debido a las caídas, por

lo que en los rezos o ensalmos los Poxtawne piden a Dios que proteja tanto a niños como adultos de caídas; pues en el caso de caer, el espíritu saldrá desprendido del cuerpo y ocasionará una enfermedad espiritual grave o mortal. El espíritu también puede ser secuestrado por otro espíritu malo y así ocasionar la enfermedad; por lo que es necesaria la protección espiritual para cada caso.

Carlos Zúñiga-Serratos et al, en 2007 realizaron un estudio en el Instituto Nacional de Pediatría en la Ciudad de México, referente a los indicadores clínicos y sociales de maltrato físico en niños con cáncer; aunque los resultados indican poca significancia respecto al maltrato, destacaron que el impacto positivo de la enfermedad fue reflejada en la disminución en el consumo de alcohol y mejoría de la interacción familiar y que los aspectos negativos fueron desatención transitoria a los hermanos, pérdida ocasional del empleo y disminución de las actividades deportivas y recreativas (123). Lo cual llama la atención al retoma el tema del alcoholismo haciendo referencia a los actos moralmente reprobables de los padres del presente estudio, ya que en este caso aumentó la frecuencia en el consumo de alcohol y tabaco en dos de los padres, respectivamente, lo cual hace pensar que no hay un común en todas las familias que viven el cáncer de un hijo.

4.8.1.2 Subcategoría “Desconocimiento de la enfermedad”.

Cuando un niño tseltal es diagnosticado con cáncer, los padres desconocen lo relacionado a esta enfermedad; el comienzo súbito les causa incertidumbre respecto al inicio repentino, pues en las comunidades tseltales se sabe que las enfermedades perinatales son frecuentes y es común que los niños mueran en este periodo de la infancia, encontrando manifestaciones de enfermedad natural como fiebre (calentura), vómito, diarrea y tos; pero no es común en los niños que nacen sin indicios de enfermedad.

Es necesario considerar a lo largo de los testimonios, que los padres se refieren al cáncer como “la enfermedad” o “esa enfermedad”; suponemos que es por

dos motivos: el primero, es que la palabra cáncer no tiene traducción del tselal, por lo que la comprensión de un concepto desconocido y sin traducción a su lengua materna, conlleva un grado de dificultad mayor al común de las personas que hablan español. Algunos de los padres entrevistados habían escuchado el término con antelación, el significado que asociaban al cáncer a lo que vieron en televisión, “niños pelones”; en segundo lugar, se entiende que al referirse a la enfermedad en tercera persona se hace mención a algo despectivo, a lo que también se le tiene miedo, como cuando nos referimos a algo innombrable o lejano de nosotros mismos por ejemplo decir: “esa cosa”; además es necesario considerar que algunas personas pueden dar a los padres el referente de que hablar de cáncer se trata de una enfermedad incurable y mortal, tal como se conoce actualmente.

El cáncer puede ser difícil de comprender para los padres tselales al no existir ningún referente en su memoria, es difícil relacionarlo a lo conocido, sin embargo, a medida que se va adquiriendo información, se empiezan a emplear terminologías médicas sin saber su significado. Conforme avanza el tiempo, los padres interactúan con personas de mayor experiencia en el conocimiento del concepto “cáncer”, como son: los padres de otros niños enfermos, los grupos religiosos y el personal que labora en los servicios de salud y de asistencia social; es entonces cuando construyen de manera subjetiva nuevos conceptos, tal como lo describe la teoría de la construcción social de la realidad de Berger y Luckman; así podemos identificarlos en los términos médicos que gradualmente los padres emplean en sus conversaciones cotidianas, como el cáncer, palabras referentes a hemoderivados y los nombres comúnmente empleados en la quimioterapia de sus hijos.

[...] nada más al momento empezó su enfermedad... cuando nació, no tenía enfermedad, no le daba calentura, ni vómito, ni diarrea, ni tos, nada; nació normalmente, pero no sé cómo se enfermó [...] (Winik1).

[...] yo pensaba ¿por qué?, ¿cómo empezó esa enfermedad de mi hijito?, porque él no tenía nada, no tenía enfermedad cuando nació [...] (Ants2).

[...] había escuchado que a la leucemia le dicen cáncer, lo único que sabía es lo vi en la televisión, como en el teletón, vi a las niñas que estaban todas pelonas, me daban lástima, pero nunca pensaba, que me tocaría a mí [...] (Winik2).

[...] no conocía de la enfermedad, sólo lo vi en mi tele, sólo decían que con el cáncer se cae bastante el cabello, pensé que no le iba a pasar a mi hijito [...] (Ants6).

[...] ya escuche que hablan de cáncer, dicen que crece en el estómago una bola, es tumor, pero en cambio este de la sangre, no lo entiendo; pero también me han contado, porque si consulte, yo hablé con algunas personas que la verdad si saben, son “los papás”, dicen que esa enfermedad es cáncer, que son enfermedades que no tiene cura [...] (Winik6).

[...] cuando empezó la enfermedad de mi hijita, su mamá se sintió mucho muy triste, porque decía la gente que no tiene curación esa enfermedad [...] (Winik1).

[...] todavía no me dicen nada, me dijeron que es tumor, más que nada, no sé por qué salió así, si nació bien; ya son casi siete meses desde que se le salió su ojito, primero le salió un rayadito blanco, tenía una lucecita en su ojo, un foquito que brillaba, ya lleva así un año y dos meses mi hijo [...] (Ants3).

El desconocimiento de la enfermedad puede aumentar el miedo y la incertidumbre respecto a la aparición, progreso y pronóstico del cáncer; en este sentido, se entiende la importancia de conocer la enfermedad que padecen sus hijos, no obstante, se observa en los hallazgos que los padres, al inicio de la enfermedad desconocen lo relacionado al cáncer, lo cual es referente a la marginación que hay en las comunidades tseltales, donde no hay servicio de telefonía, televisión, internet y en ocasiones de electricidad en los hogares, además de que influyen el nivel socioeconómico y de instrucción educativa, por lo que no es común que se conozca la información que cotidianamente se difunde en los medios de comunicación, salvo el caso de dos de los padres que relacionaron el cáncer con la alopecia de los niños, cabe mencionar que dichos padres tienen un nivel educativo de primer grado de primaria y secundaria, respectivamente, además de que ambos han emigrado en varias ocasiones para trabajar temporalmente en otra ciudad.

Lo anterior concuerda con lo que en 2012, María Lourdes Ruda ⁽¹⁰⁾, revela en su artículo; existe una relación respecto a las representaciones del cáncer con los niveles socio-económicos y educativos bajos, considera que al tener una mejor situación económica, se puede acceder a niveles de instrucción superiores y en alguna medida apartarse de algunas costumbres como la medicina tradicional, lo cual no es la intención de este estudio, pues se considera importante mantener viva la cultura tseltal, incluyendo sus costumbres y cosmovisión, pero en lo que respecta al conocimiento de la enfermedad, es necesario saber de buena fuente lo relacionado a la enfermedad para evitar el miedo y la incertidumbre de los padres.

4.8.1.3 Subcategoría “Enfermedad maligna con vida propia”.

Los padres tseltales relacionan la malignidad con el hecho de que el cáncer esté en la sangre, lo cual no es exclusivo de las leucemias, también incluyen a los tumores sólidos; la relación radica en que, según su cosmovisión la sangre es transcendental para vivir, hablar, moverse y trabajar, es decir, si no hay sangre no hay vida ni fuerza “*como la gasolina de un carro*” (analogía de Winik1).

Los padres tseltales consideran, que el cáncer es la enfermedad más mala de todas, porque es de difícil curación y causa la muerte; se sabe que ésta enfermedad tiene tratamiento pero no tiene cura; se le da un remedio al cáncer, pero siempre seguirá presente como enfermedad lo cual está relacionado a la cronicidad. Se considera al cáncer como traicionero, porque empieza y se agrava repentinamente sin dar indicios, lo cual les preocupa a los padres tseltales porque no pueden tomar medidas preventivas.

La enfermedad, se convierte en un enemigo que acecha en todo momento contra el cual hay que luchar; la enfermedad es maligna porque afecta directamente al espíritu del niño, invade el cuerpo y el espíritu a través de la sangre y crea una forma de vida con autonomía, la cual le permite tener movimiento dentro del cuerpo y moverse de la cabeza a los pies y viceversa.

Los padres tseltales al inicio desconocen el concepto “cáncer”, pero existe la necesidad de tener conciencia, conocer quién es el enemigo y su relación con él; entonces lo piensan con una morfología relacionada a conocimientos preexistentes procedentes de la experiencia vivida de cada uno de ellos, puede ser como un ser vivo con necesidades parecidas a las del ser humano (viven, comen y se mueven dentro del cuerpo del niño), un animal (renacuajos), bacteria, virus, veneno, microbio, infección o célula mala a los cuales hay que acabar, para evitar que ellos acaben con la sangre del niño y lo dejen seco, que acabe con todo su cuerpo, dejándolos flacos y pálidos; se trata de un pequeño ente microscópico que se encuentra en los glóbulos rojos, lo que hace pensar, que es tan pequeño que no se puede ver, por lo que es más difícil combatirlo, pues se vuelve ágil dentro del cuerpo del niño.

Este estudio ha identificado una serie de tendencias, donde los padres definen al cáncer como células malas con la capacidad de comerse a las células buenas del cuerpo, sin embargo, el emplear terminologías médicas no les garantiza la comprensión del significado de sus palabras. Así es como lo refieren los siguientes informantes:

[...] la sangre es lo que produce que todos hablemos, trabajemos, las cosas que hacemos, como un carro que llevas manejando, con poca gasolina se queda en el camino; es igual si llevan enfermedad, ya no pueden hacer muchos movimientos, muchos trabajos [...] (winik1).

[...] muchos hermanos dicen que esa enfermedad está difícil, porque la trae en su sangre [...] (Winik4)

[...] se cae su pelo, no tiene sangre su dedo, porque su sangre ya no está bien [...] (Ants6).

[...] esa enfermedad simplemente está en su sangre y circula por todo el cuerpo, por eso empieza al momento, es traicionera [...] (Winik6).

[...] los microbios viven, son como las personas que estamos viviendo, ese microbio, está viviendo en la sangre, en el cuerpo; tiene vida también, creo que viven y comen; creo que se mueven en el cuerpo, se van a las piernas, a la cabeza, a los pies; porque si estuvieran en un lugar, lo podrían sacar o quitarlo o

cortarlo, pero éstos se mueven a todos lados se reproducen, pueden matar de un solo jalón [...] (Winik1).

[...] yo veo la enfermedad como unos animalitos que corren, como un tipo de ranas cuando están chiquitas, como renacuajos [...] (winik2)

[...] pues la verdad pensé que el tumor de cáncer estaba en un solo lugar, pero estoy pensado ahorita, que es como nosotros las personas, se mueve de lugar [...] (Ants4).

[...] la leucemia, son células, y las células de nosotros son iguales, pero están en contra de las células buenas, las van eliminando, la célula de infección, la célula de leucemia, es una célula que mata, que nos acaba la sangre, que nos seca, acaba todo el cuerpo, quedamos flacos, pálidos [...] (Winik2).

[...] la quimioterapia es donde se queman la sangre para sacar todas esas bacterias venenosas que se van a los glóbulos rojos que son microbios... no se pueden ver a simple vista, si no que en las maquinas, en aparatos microscópicos [...] (Winik4).

[...] ésta es la enfermedad más maligna y grave de todas las enfermedades, no tiene curación; ahora sé qué es la leucemia de cáncer, es la más maligna [...] (winik1).

[...] me han dicho que hay varios cáncer, que son enfermedades, que la verdad no tienen cura, pero si hay tratamiento [...] (Winik6).

Los hallazgos proporcionan un fuerte soporte al argumento de que los padres tseltales se encuentran con incertidumbre y miedo, desde la aparición de las primeras manifestaciones del cáncer, en su comunidad los “hermanos tseltaleros” (como se autodenominan) o el poxtawane (curandero) les hacen saber a los padres que ésta enfermedad es desconocida y no se comporta como el resto de las enfermedades, por lo que la primera sugerencia del poxtawane es la búsqueda inmediata del tratamiento médico, de esta manera los padres reconocen los indicios de anorexia, fatiga y falta de sangre en el cuerpo del niño, es decir, el cuerpo empieza a secarse, tal como lo describe Pitarch, en su libro *“Ch’ulel: una etnografía*

de las almas tzeltales”: “se diluye la sangre, se pierde la energía, el apetito y es entonces cuando el cuerpo fallece” (61), a su vez van descubriendo que el espíritu del niño ha enfermado, por lo que consideran muy probable que la vida de sus hijos corra peligro de muerte.

Para María Lourdes Ruda, los padres de niños con cáncer en Perú conciben a la enfermedad como un enemigo que ataca directamente al cuerpo y lo deteriora y las imágenes son traducidas en términos corporales, como tumor, bolita, virus, microbio, infección, gusano, bicho, animal, células malas, herida interna o externa (10); en este estudio se encontró una fuerte correlación en los hallazgos de Ruda, refiriéndonos a que los padres tseltales, imaginan la corporeidad del cáncer con conceptos conocidos en experiencias previas puede ser como un ser vivo con necesidades parecidas a las del ser humano (viven, comen y se mueven dentro del cuerpo del niño), un animal (renacuajos), bacteria, virus, veneno, microbio, infección o célula mala.

En 2003, Chesla y Castillo, en Colombia describieron que en las vivencias de los padres de un hijo con cáncer, inicialmente ellos sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo pero poco a poco aprendieron a vivir con una enfermedad “conocida pero traicionera” (124); se ha observado poca similitud en los testimonios de los padres tseltales, respecto a los resultados de Chesla y Castillo, debido al desconocimiento del cáncer, sin embargo, a medida que conocen el comportamiento de la enfermedad simbolizada como un pequeño ente con autonomía dichos padres determinan que se trata de la “*enfermedad más maligna y grave de todas las enfermedades, la cual no tiene curación*” (winik1).

4.8.2 Categoría 2. Daños a la familia.

4.8.2.1 Subcategoría “Alejarse del hogar”.

Los padres entrevistados son bilingües, hablan tseltal y español, sin embargo existe una barrera lingüística relacionada a la comprensión del lenguaje médico y a la baja escolaridad, por lo que escuchar por primera vez el diagnóstico resulta incomprensible y puede confundirse con otro diagnóstico que para los padres se encuentre en la memoria, como la anemia; si bien los términos de leucemia y anemia pueden sonar parecidos, poco a poco se va comprendiendo la realidad de la enfermedad, aunque no se conoce una definición biomédica, se empiezan a conocer la gravedad y las consecuencias del cáncer.

Ya que los términos médicos, no se encuentran en el vocabulario tseltal, se empiezan a construir una serie de conceptos y características que ahora definen el estado de salud del niño. Y aunque lleguen a conocer las cifras de los hemocomponentes y los nombres de los medicamentos antineoplásicos, no comprenden del todo la situación real de enfermedad del niño; el hecho de conocer las cifras, simplemente evidencia que han aprendido a medir con una escala numérica el bienestar e incluso las probabilidades de vivir; de la misma manera se mide el nivel de malignidad conforme las cifras porcentuales que dan a conocer los médicos, refiriéndose al grado de malignidad del cáncer y a las probabilidades de vivir o morir.

Cuando los hijos quedan solos en casa se genera un nuevo proceso de adaptación, la separación produce en la familia tristeza y preocupación; se puede contar o no con el apoyo familiar que garantice la seguridad de los pequeños, de no ser así ellos mismos son quienes deberán cuidarse y alimentarse llevando a cabo las labores de autosustento. Los padres buscan la manera de solventar las adversidades mediante el cambio de roles para satisfacer las necesidades básicas y el cuidado de los hijos enfermos y de los que se quedan en casa. Cada miembro de la familia se esfuerza por realizar las actividades que se le encomienden conforme las

necesidades que van surgiendo, los hijos que se quedan se encargan de la milpa y de su alimentación. Los deseos de seguir cumpliendo con sus responsabilidades pueden provocar frustración, por la dificultad que implica realizarlas, sin embargo no se pierde la esperanza de que pronto se volverá a la vida cotidiana.

Cuando uno de los hijos enferma ambos padres deben hacerse cargo de los hijos, tanto del hijo enfermo como de los pequeños que llevan consigo cuando tienen bebés. El padre, que antes se encargaba principalmente de proveer de las necesidades básicas a la familia, ahora se convierte también en cuidador primario y está al tanto de las necesidades del niño enfermo, dentro y fuera del hospital. El cambio de roles implica dejar el trabajo, las tierras que se cultivan o cualquier modo de vida que les provee de las necesidades básicas; en algunos casos, tiene que viajar sólo uno de los padres para evitar mayores gastos, lo que puede también generar desconsuelo y sensación de soledad.

Existen diversas redes de apoyo integradas por la familia, los padres de otros niños enfermos, los grupos religiosos, comerciantes y el personal que labora en los servicios de salud y de asistencia social, las cuales representan el soporte con más significancia manifestado en la gratitud que expresan los padres tseltales, es decir que no se encuentran hallazgos de que consideren a los programas sociales como parte de sus redes de apoyo. Los donativos dan tranquilidad a los familiares tras evitar los gastos indiscriminados, como por ejemplo el gasto en pañales, que es muy común que genere preocupación en los padres.

La familia es el sostén principal dentro de las redes de apoyo, es muy importante en la toma de decisiones en la economía y en las necesidades afectivas, esto incluye a la pareja, hermanos, cuñados y padres; siempre se espera que haya apoyo de la familia al visitar a los enfermos; en ocasiones la comunicación es por vía telefónica, desafortunadamente no todos cuentan con este servicio debido a la marginación de las comunidades. A veces los problemas familiares previos agravan la situación, es el caso de la salud, adicciones, conflictos y abandono de uno de los padres del niño enfermo; por el contrario las familias nucleares y extensas

representan un gran apoyo para los padres, donde las personas mayores, representan para los más jóvenes sabiduría, un vestigio del conocimiento ancestral y merecedoras de todo el respeto de cada uno de sus integrantes; por lo que su enseñanzas son importantes, más aun tratándose de asuntos relacionados con la sobrecarga del cuidador y del deseo de abandonar el tratamiento; donde los ancianos guían a los jóvenes padres a tomar las decisiones más adecuadas.

La convivencia con otros padres de niños hospitalizados representa un excelente soporte emocional, seguramente se debe a la empatía encontrada por cada uno de ellos en circunstancias similares; si bien, la mayoría de ellos no identifica plenamente la existencia de este grupo, son parte integrante del mismo.

[...] cuando yo vine, no hablaba bien español, pero gracias a Dios que aquí ya voy aprendiendo un poco. [...] (Winik1)

[...] me dijo la doctora que mi hijito tiene anemia, sólo eso [...] (Winik4)

[...] nunca lo detectaron dijeron que era osteomielitis y otros dicen que es la otra enfermedad que viene en la sangre, que no es leucemia... se llama anemia [...] (Winik6).

[...] sí, conozco el albergue, nada más que allí yo no voy a ir, porque para entrar necesito anotar mi nombre, es que yo no sé anotararlo [...] (Ants3).

[...] mi esposa entiende español, pero poquito, hay palabras como las de los doctores, que son palabras más avanzadas que se no se comprenden; algunas veces no, y otras veces sí [...] (Winik1).

[...] aquí en el hospital, mi hijito me platica muchas cosas de su hermanito, de su hermanita, de su abuelita, de todos, a veces hablan por teléfono; dice que ya extraña a su hermano, dice <<ya quiero ver a mi hermanito>>... y mi otro hijito nos extraña, quiere venir también, está triste [...] (Ants2).

[...] ya dieron resultado de los estudios, que está bien, están bien sus plaquetas; ¡ay sí, ya nos vamos a ir a mi casa, mi hijita ya quiere jugar con su hermanito! [...] (Winik1).

[...] la quimio que le ponen es citarabina, antes le ponían metrotexate y en su nalguita, una inyección, pero ya no, y antes no le bajaba su plaqueta [...] (Winik1).

[...] la doctora dice que mi hijito está en 50%, solamente Dios sabe, él sabe cómo curarlo dice la doctora; me da lástima, los doctores dicen que está en cincuenta por ciento (50%), está a la mitad de su vida [...] (Winik2).

[...] mi hijita ¡ya está mejor! Dice la doctora que el cáncer ha bajado de la cabeza 60% [...] (Winik1).

[...] estaba platicando con un señor que es también tseltal que tiene un hijito, así como yo cuido a la nena, él también se queda fuera del hospital cuidando, me da mucha risa, ya somos dos los que cuidamos hijo [...] (Winik2).

[...] ahorita no puedo trabajar, porque si no quién cuida a la niña... ¿quién me va a cuidar a la niña?, así no puedo trabajar [...] (Winik2).

[...] ahora si me fue muy mal; ahora sí muy mal el trabajo, no salió mi milpa, no hay quién trabaje, no tengo dinero, por eso me vine sólo con mi hijita [...] (Winik6).

[...] ahorita estoy en tiempo de siembra, todavía no ha hecho lo mío, ahí está tirado, hasta que me dan alta otra vez [...] (Ants5).

[...] mi esposa ya se fue, ahora me quedé solito, pues ya ni modo, aquí hay que seguir por mi hijita, y también mis hijitos, que están solitos; no es lo mismo que cuando estamos dos [...] (Winik1).

[...] el papá del niño vino un día, antier vino a verlo, nada más vino a verlo así nada más y se fue, es que no lo quiere creo, está dejando atrás a su hijo [...] (Ants3).

[...] ahí al albergue llegan bastantes personas que viene a regalar ropa, hay veces que dan pañales [...] (Ants3).

[...] la vez pasada escribió un carta para la madrina, quiere unos juguetes que quiere un balón y ahí lo apunte también la plaqueta, es que está muy baja, no he podido conseguir los donadores [...] (Winik2).

[...] le dije a mi esposo, mejor pídele mucho Diosito para que cuide a tu hijo, quédate tranquilo no tengas miedo le dije [...] (Ants2).

[...] mi cuñada dijo a mi hermano: <<ya no vive el papá del muchachito, tú vas a ser el papá, es tu familiar y tú vas a ser el responsable de venir a acompañar al muchachito; porque su mamá no entiende bien español, qué tal si se infecta, así le

vas explicando a su mamá>>, pero mi cuñado, no encuentra su pasaje por eso que sólo tres veces me acompañó [...] (Ants5).

[...] pero le dije a mi mamá que ya no iba a regresar a quimioterapia y ella me dijo que tengo que regresar para que le pongan su quimioterapia a mi hijito, porque eso lo va a salvar del cáncer y pues ya nos venimos para acá otra vez [...] (Winik2).

[...] no tenemos dinero, estamos preocupados por eso, mi esposo no me apoya, su hijo no le importa, ahorita estoy un poquito mejor mi hermana que vino a acompañarme, ella buscó un trabajo de dos semanas [...] (Ants3).

[...] la señora del banco de sangre dijo: << siempre te han ayudado, ¿por qué no consigues donador?, consíguete uno poco a poco>> está bien, le dije, sí conseguí uno, de sangre, una señora que vende comida me ayudó, es buena onda, es buena gente, me la dio gratis [...] (Winik6).

La migración temporal es un cambio radical e inesperado que afecta las costumbres, los roles familiares y la estabilidad de las familias que desean encontrar la cura de la enfermedad que embiste a sus hijos. Se derivan otros problemas; primero la familia debe separarse, por lo que algunos hijos quedan en casa desprovistos de seguridad y cuidado, en algunos casos de alimentación; en segundo lugar, se presentan barreras de comunicación, sobre todo en lo referente al lenguaje médico y analfabetismo, por lo que requieren de redes de apoyo para solventar las nuevas dificultades. Para los padres tseltales, el hecho de que se haya presentado una enfermedad en uno de sus hijos significa un deterioro en la estabilidad familiar, que afecta a cada uno de sus miembros. Tanto la migración como las barreras de comunicación propician que los padres tseltales busquen nuevas alternativas de adaptación y de resiliencia para luchar contra la enfermedad. Los responsables del cuidado del niño son ambos padres por lo que regularmente ambos emigran en busca del apoyo médico a otra ciudad, lo cual es generador de una serie de sucesos que acontecen desde el momento del diagnóstico.

Anita Wikberg y Eriksson Bondas, en su estudio etnográfico "*Intercultural Caring From the Perspectives of Immigrant New Mothers*", realizado en Finlandia en 2012, describen que en la atención a las migrantes, fue satisfactorio haber sido tratadas con igualdad a pesar de que no fue así con todas las enfermeras, pues hubo una minoría que se mostraron con conductas etnocéntricas, por lo que finalmente las usuarias de los servicios de salud terminaron viendo a la enfermera como una amiga profesional y se resolvieron los conflictos encontrados, que a su vez promovió el cuidado. Lo cual hace pensar que los usuarios de dichos servicios valoran el trato digno de las enfermeras, lo cual representa un apoyo en la situación de migración, en lugar de ser una carga más que complique la situación de ellos mismo y del cuidado.

En relación a los resultados del estudio realizado por Klassen et al, en 2012 en Canadá sobre padres chinos de niños con cáncer del sur de Asia, a quienes se les presentaron los retos en las áreas de gestión de la demanda de cuidados y la tensión financiera, el acceso a la ayuda de los demás, y la interfaz con el sistema de salud; además de que describieron la recepción de una gama de apoyo práctico, emocional, social e informativo de la familia extendida, su lugar de trabajo, otras familias con cáncer, las organizaciones comunitarias y profesionales de la Salud (125); este estudio aborda un vacío importante en la literatura de investigación respecto a las experiencias de los cuidadores familiares de inmigrantes cultural y lingüísticamente diversas, con lo cual coincidimos, ya que en la búsqueda realizada sobre padres tseltales de niños con cáncer se encontró un vacío de conocimiento, además considerando que todos los informantes son inmigrantes debido a las necesidades de acceder a los servicios de salud (125).

Existe primordial importancia en las redes de apoyo familiares, institucionales y de altruistas independientes, además del apoyo económico de los programas sociales gubernamentales, los cuales son la base sobre la cual descansa la tranquilidad de la familia, pues así se cuenta con alimentación, transporte, medicamentos y servicios médicos; algunos son proporcionados en la comunidad de origen, en el hospital y en el albergue, sin embargo los padres entrevistados no manifiestan reconocer la importancia de los programas de inclusión social como una

red de apoyo, pero sí reconocen como significativas las labores altruistas independientes y de grupos religiosos, probablemente se debe al paternalismo del gobierno y a la frase comúnmente conocida en las comunidades indígenas “el pueblo manda y el gobierno obedece”, entonces es probable que la institución hospitalaria representen para los padres tseltales, parte del gobierno; puede ser que esta sea una de las causas por las que no siempre es bien aceptado el apoyo del albergue, lo cual implica mayores dificultades de adaptación a dicha migración temporal, tema que es discutido brevemente en este documento puesto que no es el objetivo rebosar el tema, pero se presenta como una oportunidad para nuevas investigaciones.

4.8.2.2 Subcategoría “Crisis familiar”.

El cáncer causa efectos físicos en el enfermo y en los padres se producen emociones y sentimientos como el miedo a la muerte inminente, lastima o dolor compasivo, tristeza, dolor por el futuro incierto de los hijos y preocupación, emociones que pueden llegar a fortalecer el deseo de abandonar el tratamiento. La impotencia de no poder evitarle el sufrimiento al hijo enfermo, durante la realización de procedimientos invasivos, provoca lástima o dolor compasivo, así también cada vez que el niño se encuentra en estado crítico; por lo que en ocasiones es necesario tomar acuerdos entre los padres y los hijos, sobre las decisiones en momentos críticos.

En el caso de los participantes de este estudio, fue particularmente notable que en los padres existe mayor dificultad para encontrar respuestas adaptativas que en las madres; uno de los padres se refugió en el alcoholismo; en este caso, se observó separación familiar temporal. En el segundo caso, se observó incremento en el tabaquismo, además de que presentó conductas violentas en el entorno familiar, lo cual no representó un problema grave en la familia.

El hecho de no poder conseguir donadores de hemoderivados genera ansiedad, desgaste emocional y económico, ya que las dificultades a las que se enfrentan los padres son debido a la falta de donadores altruistas y se encuentran con un panorama donde la comercialización de los hemoderivados es evidente y esto genera angustia latente al no tener la posibilidad de cubrir los elevados costos por cada paquete; no siendo suficiente la angustia de tener que conseguir donadores, se agrega a esto la premura con la que se les exige en la institución hospitalaria, debido a la inestabilidad del estado de salud de los hijos; es decir, en cualquier momento la enfermedad traicionera ataca y baja las plaquetas ya bien conocidas por los padres tseltales.

La familia debe permanecer por semanas o meses y que se trasladan continuamente para tener acceso a los servicios médicos, lo cual implica un desgaste económico que hay que remediar contrayendo deudas, ante el auto-reconocimiento de la pobreza; al inicio los padres buscan la cura de la enfermedad en la comunidad o en poblados próximos, acudiendo con el poxtawane, quien narra: “las personas no acuden al médico por falta de dinero”, en segunda instancia acuden con algún médico. Si bien existe apoyo de programas sociales, los informantes padecen un deterioro económico, debido a que la gran dispersión geográfica implica hacer viajes prolongados, costosos y frecuentes; lo cual repercute en la satisfacción de las necesidades básicas de alimentación, descanso, higiene y salud, por mencionar las más destacadas; sin embargo, para los padres tseltales la satisfacción de sus propias necesidades pasa a segundo término al considerar que la prioridad es el restablecimiento de la salud de su hijo.

La lastima o dolor compasivo es originada al añorar el futuro de los pequeños hijos enfermos y darse cuenta de que este es incierto; en los diálogos entre padres e hijos se habla del futuro observándose que en los niños no existe conciencia sobre la gravedad de la enfermedad que padecen, pero los padres están seguros de que se encuentran ante la enfermedad más maligna de todas y el escuchar los anhelos de sus pequeños les produce lástima e incluso un llanto doloroso que finalmente servirá también como impulso para seguir luchando.

La quimioterapia empieza a convertirse en aliado del enemigo, pues esta controla a la enfermedad pero a su vez acaba con la salud y la vida del niño enfermo, desde la perspectiva de los padres; entonces inicia el deseo de abandonar el tratamiento. La toma de decisiones sobre el rechazo a los métodos invasivos y abandonar el tratamiento se toma con los hijos, sobre todo cuando estos son adolescentes y se carece de la presencia paterna, en algunos otros casos las decisiones serán respaldadas por el resto de la familia, sobre todo cuando se trata de familias extensas. El momento decisivo implica que los padres tseltales vivan instantes dolorosos, angustiantes y de incertidumbre, generados también por la presión que ejerce el personal de salud durante los momentos de gravedad. Asimismo las estancias hospitalarias prolongadas, pueden hacer pensar a los padres tseltales que los tratamientos recibidos no son efectivos, por lo que pueden llegar a buscar nuevas alternativas de tratamiento.

[...] volvieron a pedir otra plaqueta y me dijo el doctor: <<si no consigue la plaqueta, tal vez va a sangrar de su nariz, su boca, su popó, su orina o su cabeza>>, y si sangra su cabeza, si llega a su cerebro, se va a morir, dijo, y ahí me asusté [...] (Winik2).

[...] la doctora dijo que mi hijito tiene una enfermedad muy grave es una enfermedad mortal, le vamos a dar este medicamento que es muy fuerte; van a ver si aguanta o no aguanta, pues la verdad ahí me preocupó, si va a morir mi hijito [...] (Ants4).

[...] cuando un niño tiene intubación, ya puede ser bueno o puede ser malo... la intubación es muy fea... es algo doloroso [...] (Ants2).

[...] me dijo mi hijita que no quiere que la intuben; ya le dije al doctor que no, porque ella no quiere; porque ya la intubaron tres veces, me dijo hoy <<no papá, es que cuando me entuban pasan muchas semanas y no te veo ni veo a mi mamá>>; pero el doctor me dijo <<si, pero me vas a firmar un papel de que no quieres>> [...] (Winik1).

[...] intubar es dos cosas, es vivir o morir, por eso no quise; y él no quería, me dijo <<papá, dile al doctor que no me intube, yo no quiero, dile que no>> pero le dije, ¡no hijito, no tengas miedo!; le dije: debes de prometerme que le vas a echar ganas, ¿sí?; <<si, le voy a echar ganas>>, me dijo; y yo lo miraba que estaba llorando y que tenía mucho miedo y yo sentí tristeza por él porque lloraba y no quería que lo intubaran y le dije: ¡nomás no me vayas a dejar! ¿eh?, y él dijo: <<no papá>> [...] (Winik2).

[...] me daba lástima, cuando estaba así nomás con enfermedad ... lloraba yo, lloraba también la niñita y veía sus ojitos que escurrían sus lágrimas cuando estaba llorando ahí [...] (Winik1).

[...] lo he vivido muy mal, es que vi que su ojo se hinchó y de repente se salió su ojito; rápido lo traje aquí y se hinchó más, pero ahorita está bajando ya está bajando mucho... mi vida me cambió a mal, porque veo que mi hijo está enfermo yo me siento triste, yo veo muy mal a mi hijo, me dijeron que es un tumor [...] (Ants3).

[...] ya no sé qué voy a hacer, porque ya me están fallando mis sentimientos, estoy muy triste, parece que mi corazón ya no aguanta, así parece que ya se acaba; estoy solita con mi hijito, ya estoy sufriendo por los pasajes, ya no encuentro dinero, porque los otros están en sus clases y quieren ropa, quieren zapatos, quieren sus materiales de copias... si ya murió mi esposo ¿cómo voy a quedar?, ya no puedo aguantar la tristeza, estoy preocupada por la deuda, ¿cómo voy a pagar, quien me va a venir a ayudar a pagar a mi deuda? [...] (Ants5).

[...] en la noche empezamos a jugar con él y dice <<¡cuando sea grande voy a estudiar!>> dice, ¡cuando este grande, dice!, no pues, ahí como que me da lástima, es un niño pues no sabe cómo está, bueno él se siente que nada más tiene esa bolita que le quitaron del cuello; yo no quiero que se lo lleve, quiero que viva, ya hasta me dijo << mira papá, cuando tú te mueras, tú me vas a dejar tu celular; yo quiero verlo más tiempo, yo ya viví unos 27 años, me da lástima porque él tiene 4 años todavía (Winik2).

[...] a veces empezamos a decir que quiere ser maestra, eso es bueno, pero a veces me acuerdo de lo que ella me dice y me da mucha lástima... también mi hijita quiere ir a una ciudad para que aprenda a hablar español [...] (Winik6).

[...] se le bajaron las plaquetas a mi hijita, necesito conseguir donador de plaquetas, pero lo quieren para mañana [...] (Winik1).

[...] yo no tenía nada de dinero, conseguí prestado para el pasaje cuando vine, y ahorita, todavía lo debo; sí, debo; porque ¿de dónde voy a agarrar?...” como nosotros somos pobres [...] (Winik1).

[...] a veces no alcanza para comer, a veces compro, a veces no como [...] (Ants3).

[...] allá cobran 5 pesos por bañarse o por lavar su ropa, pero uno no tiene dinero para eso [...] (Winik1).

[...] yo estaba pensando, creo que voy a llevar a mi hijo a que le tomen ultrasonido, porque aquí ya tardó mucho y no lo curan; creo que con ultrasonido lo van a curar y ya no vamos a estar aquí [...] (Winik4).

[...] yo pensé que esta vez ya no íbamos a regresar, porque la quimioterapia está acabando a mi hijito, creo que eso lo va a matar [...] (Winik2).

[...] ya no voy a regresar al hospital, porque ya no conseguí dinero para mi pasaje, pero mi hijo también dijo que ya no vamos a ir... le tocaba cita el mes que pasó, pero ya no fuimos, ya no vamos a ir [...] (Ants4)

En el estudio “Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres”, realizado en dos instituciones brasileñas por Dos Santos Alves et al, en 2013, hallaron que en relación con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, los padres de niños con menos tiempo de diagnóstico presentan un mayor nivel de estrés y ansiedad; estos datos también se hallaron en otros estudios donde los padres presentan un mayor nivel de estrés al momento del diagnóstico, y después pasan por un periodo de adaptación a la enfermedad, desarrollando estrategias de enfrentamiento (14). Por lo que se considera que sin importar la cultura de la que proceden, los padre de niños con cáncer experimentan sentimientos y emociones como el miedo ante la presencia de enfermedad con riesgo de fatalidad inminente, sin embargo el estrés aumenta cuando se desconoce o se tiene incertidumbre, tal es el caso de los recién diagnosticados, por lo que se observa que conforme se va conociendo la enfermedad, van disminuyendo los niveles de estrés,

lo cual puede no ocurrir en el caso de los padres tseltales debido a la barrera de comunicación respecto al lenguaje médico.

Los padres tseltales son respetuosos de las decisiones de los hijos, lejos de los mitos que existen entorno a esto; siempre se toma en cuenta su opinión para tomar decisiones en la familia, tal como se hacía en las decisiones comunitarias de la vieja cultura maya; siempre se debe velar por el bien común, y en el caso de abandonar o desistir de los tratamientos invasivos, se pretende evitar el sufrimiento de ambas partes, los hijos y los padres, a pesar de lo que opine el personal médico y de las responsabilidades que traiga firmar un documento. En algunos casos, el dialogo entre padre e hijo en un momento de crisis, puede significar una despedida, la última vez que hablen, lo cual resulta ser muy doloroso tanto para los padres, como para los trabajadores de la salud que lo presencian.

El cáncer es un padecimiento familiar que implica un cambio radical en la manera de vivir. Los cambios físicos, propician asombro y tristeza al percibir el sufrimiento del hijo enfermo. Surge la lástima o dolor compasivo, por ver que su hijo sufre por una enfermedad maligna y traicionera y pueden observarse cuadros muy tristes entorno a dicho fenómeno. La RAE, define lástima (126), como: enternecimiento y compasión excitados por los males de alguien; es muy comúnmente empleado en los discursos de los informantes, por lo que puntualizamos, que la lástima se refiere al dolor compasivo por el sufrimiento del hijo enfermo.

Si bien, la muerte es un hecho natural que significa el fin de la existencia, de la vida misma; la muerte de un hijo puede ser considerada como un hecho antinatural, algo inesperado para cualquier padre o madre; representa un suceso doloroso, indescriptible por la mayoría de las personas, considerado como insuperable, por algunos. Cuando ante los padres acontecen indicios de que la muerte llegará pronto, surge la añoranza por el futuro incierto de los hijos; es decir, los anhelos y sueños del futuro de los hijos se vienen abajo, provocando sufrimiento e incertidumbre sobre

cómo se podrá superar este hecho, con la ausencia del que aún se encuentra enfermo.

Evidentemente la edad del niño es trascendental en este suceso, ya que en los pueblos tseltales, los niños juegan a ser como los padres, aprenden las actividades domésticas y del campo contribuyendo así a la economía familiar; la vida de las familias tseltales es serena, nadie tiene miedo de la muerte de un hijo, todo se vive de manera cotidiana y natural, pero con la llegada de la enfermedad, se intenta aprender más sobre el enemigo al acecho de sus hijos para mitigar la incertidumbre.

Según Slaikeu en su teoría de la crisis, los estímulos estresantes provocan un estado de desequilibrio, donde intervienen las amenazas circunstanciales (127); en este caso la enfermedad inusual y repentina que de pronto viene a quitarle la salud a su hijo y lo vuelve vulnerable al grado de encontrarse en peligro de muerte, por lo que se puede llegar al estado de crisis en diferentes grados de intensidad, dependiendo del contexto, donde surgen otras variables como la edad del niño, el estado financiero, el sistema de creencias y el apoyo social; el producto de la crisis individual de los padres y madres, como lo señala Slaikeu, provoca desorganización, pues se trata de un momento en el que los medios para resolver y manejar problemas fracasaron ante los nuevos desafíos y amenazas a que se ven sometidos; les incita a tomar decisiones drásticas, es necesario mitigar el miedo, el dolor, la tristeza, la preocupación y resolver los problemas que afectan la satisfacción de las necesidades básicas, que van de la mano directamente de las carencias económicas. Puede ocurrir entonces, que estas circunstancias seas superadas y se logre un proceso de adaptación a largo plazo y se tenga la disposición para encarar el futuro; en caso contrario, que se mantenga el desequilibrio o desorden por un tiempo más prolongado, sobre todo en los casos donde existen toxicomanías, o antecedentes personales que se conviertan en un atenuante para la depresión o el duelo anticipado.

María del Carmen Espada y Claudia Grau, al describir las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer, refieren que dichos padres

tienen que enfrentarse a múltiples situaciones de tensión y estrés, disponen, en mayor o menor medida, de recursos para enfrentarse a ellas, y desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento; algunas de las situaciones estresantes están relacionadas con: la naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos, las reacciones del hijo enfermo, reacciones y problemas de la familia, la reacción del entorno social y las características del sistema sanitario; sin embargo, ante estas fuentes de tensión y estrés, la familia dispone de una serie de recursos psicológicos, personales y organizativos para afrontarlos: capacidades y actitudes del niño enfermo, responsabilidad, madurez, capacidad para tolerar el dolor, actitud positiva y sentido del humor; también características de la familia: apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia parental, comunicación abierta, apoyo de los hijos y sólida relación marital; comunidad: apoyo de la iglesia, de las amistades, de las asociaciones y redes sociales de afectados, de la escuela, y de los programas específicos para niños con cáncer; y por último, el sistema sanitario es también un recurso, cuando hay médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles y ayudas económicas (128).

4.8.3 Categoría 3. Fortaleza espiritual.

4.8.3.1 Subcategoría “Fe en Dios”.

Para los padres tseltales mantener una fe firme garantiza la fortaleza ante la lucha contra la enfermedad que se conoce como incurable; es necesario mantener su religiosidad, que es la manera en que los padres tseltales se acercan a su lado espiritual, donde Dios es lo principal, la cabeza de la espiritualidad maya tseltal contemporánea, el único doctor capaz de curar la enfermedad; si se mantiene buena relación con su parte espiritual y con Dios, se mantiene también la esperanza y la confianza como pilares para sobrellevar la enfermedad.

Cada manifestación de bienestar en el niño, puede generar esperanza a los padres respecto a la curación, es decir la ausencia de fiebre, tos o diarrea que son considerados los principales signos de alarma; en algunas ocasiones la esperanza es promovida por los médicos, quienes expresan cuando hay mejoría, lo que simboliza un paso adelante en la lucha contra la enfermedad, esto da confianza a los padres; por lo que en cada visita médica los padres esperan recibir buenas noticias, que son el aliciente de que vale la pena continuar luchando. La base de la espiritualidad de los padres es la fe en Dios y ésta también fortalece la confianza en el médico, quien representa a la institución y a la sabiduría, lo cual permite que se convierta en su aliado en la lucha contra la enfermedad; según su percepción, el médico, es quien provee de los medicamentos necesarios para combatirla; por lo tanto, quienes eran personas desconocidas, se tornan sujetos de confianza, a quienes se les puede entregar en sus manos a sus hijos; pero en caso de considerar que el médico no tiene la dedicación suficiente con su hijo, esta situación se tornará en desconfianza e insatisfacción por los servicios médicos percibidos. Por otro lado, la confianza depositada en el médico se convierte en la guía para mantener la esperanza, es decir, si el médico suspende la quimioterapia, puede suponerse que el niño está curado, aunque no sea el caso, esto se debe a la barrera de comunicación por la dificultad para comprender los términos médicos.

La fe fortalece la esperanza de que los hijos van a curarse, esto se manifiesta en epifanías, es decir apariciones, manifestaciones o fenómenos relacionados a lo místico y religioso que al inicio pueden ser preocupantes y causar miedo, dicho de otro modo, a pesar de saber que existe una enfermedad, puede coexistir una negación respecto a la presencia de ella, entonces los padres tales llegan a afirmar que sus hijos no se encuentran enfermos y que han sido mal diagnosticados; por otro lado, dichas epifanías pueden llegar a adquirir el significado de buen augurio, como una revelación divina manifestada en dones, que son valuados como las riquezas más grande del mundo, lo cual se trata de la esperanza, que se guarda en los momentos más críticos.

Pero cuando el sufrimiento del niño llega a conmover profundamente a los padres, se produce dolor e impotencia, pues es probable que pierdan la lucha que viven desde un tiempo atrás contra el enemigo al acecho, sumado a esto, se sienten desgastados física, emocional y económicamente; de manera que es necesario pedir a su ser supremo que intervenga con la decisión más difícil de su vida, se trata de renunciar a sus hijos, resignándose su voluntad; puede llegar a aceptarse la muerte de su hijo con obediencia y con la confianza de que su hijo no sufrirá más, pues ante el dolor y sufrimiento que han causado la enfermedad, la quimioterapia y los molestos procedimientos invasivos, es preferible la muerte, la cual simboliza interrumpir el sufrimiento de en sus pequeños y frágiles hijos a pesar del propio dolor por su pérdida.

[...] el que está arriba, es el único que sabe si se va a curar o no; le pedí a Dios que curara a mi hijita, porque Él es lo primero. Allá en mi casa, ahí hice una celebración; le pedí a Dios, que curara a mi hijita, porque es lo que hacemos nosotros ahí, porque el primero es el que está arriba, hay que pedirle a Dios que se cure [...] (Winik1).

[...] gracias a que me regalaron una biblia, bueno es mejor para aprender la palabra de Dios, porque él es el único doctor [...] (Ants2).

[...] ahora pensamos mi esposo y yo que no está enfermo mi hijito, dice mi esposo: << ¿qué tal si se equivocó? >>, y como la doctora dice que ya no le va a dar quimio a mi hijito, por eso estoy con la duda [...] (Ants2).

[...] en total son tres años de tratamiento y aparte otros dos años dice la doctora serian cinco, bueno primero Dios así sea, pero yo creo que sí se va a recuperar mi hijita [...] (Winik6).

[...] mi hijita pisó una nauyaca (serpiente), estaba ahí paradita y gritó <<ay no, papá>>, cuando traje mi machete ya no estaba, la busqué abajo de la cama, pero no estaba, desapareció así nomás... yo no sé, pero el hermano curandero, él si lo sabe, dijo: << tú no sabes, pero eres más rico que los gobernantes, porque tu hijita, tiene un suerte (don), tienes la riqueza más grande del mundo >> es una cosa que es como de rico, dice, más rico que cualquiera persona [...] (Winik2).

[...] no sé si el tipo de leucemia es el más grave o más avanzado; según así me dijo, como ella es doctora pues ella sabe, ella tiene estudios [...] (Winik2).

[...] gracias a Dios y al medicamento ya está sanando [...] (Ants4).

[...] gracias a Dios, sabe bastante la doctora, gracias a Dios la enfermedad ya bajó [...] (Ants5).

[...] por eso hay que estar con el doctor, pero hay que pedir a Dios también que se cure, por eso tengo que darla a cuidar con los doctores, que me dan todos los medicamentos [...] (Winik1).

[...] mi hijito va mejorando... pero es por Dios, que es muy grande, además del medicamento que está recibiendo [...] (Winik6).

[...] hay doctores que no atienden bien, te llegan a ver de vez en cuando, hay otros que si llegan, no te tiene miedo, si no que se mete, te toca, <<¿cómo va?>> dice [...] (Winik4).

[...] esa doctora no es doctora de pueblo, es doctora de rico, grita mucho [...] (Winik1).

[...] ya no respiraba, cuando la traje... sus ojitos estaban blanquitos... solamente está bien cuando está en el hospital [...] (Winik1).

[...] cuando lo operaron estaba bajan sus plaquetas me dijeron que ya no iba a aguantar esa operación, como es de mucho riesgo, dijo la doctora que no iba a aguantar porque le iban a dar anestesia, <<qué tal si deja de respirar>>, dice la doctora; dijo que no iba a aguantar, que se iba a morir y le dije a la doctora: bueno, mejor voy a firmar para que lo saquen adelante, ya le dije que sí, porque no tenemos la vida de mi hijito si no que es el Dios quien tiene su vida [...] (Ants2).

[...] él ya ha sufrido mucho, pero a mí no me importa, ya no me importa lo que tenga que pasar, porque mi hijito ha sufrido mucho, si Dios dice que se lo va a llevar, que se lo lleve, yo no quiero que sufra, pero yo no quiero que se lo lleve, quiero que viva [...] (Winik2).

[...] me quedé pensando, porque dice la doctora que puede dejar de respirar, por eso me asusté mucho, pero para que lo pienso tanto si a mi hijito se lo va a llevar Diosito que se lo lleve, es una lucha que están haciendo en el tratamiento y como

esa enfermedad dicen que no tiene solución, primero Diosito sabe si es cierto o no [...] (Ants2).

[...] me dijo la doctora que no tiene remedio, me dijo que es un cáncer el que tiene en su bolita y me dijo que en cualquier momento va a fallecer; yo hablé con Diosito para ver que decida y él sabe cómo lo hace [...] (Ants2).

Desde la perspectiva enfermera, Tanyi, citada por Veloza, considera que la espiritualidad, como componente inherente al ser humano, es un concepto subjetivo, intangible, multidimensional y de naturaleza subjetiva; asimismo, la define como la indagación personal sobre el significado y el propósito en la vida, la cual puede estar o no relacionada con la religión (129).

En lo que respecta al presente estudio, la espiritualidad emerge de los datos de los informantes, tomando como base la religión y la fe en Dios, si bien en la actualidad cerca de la mitad de la población en Chiapas profesa la religión católica y el resto son protestantes, existe mucha singularidad respecto a que la fe en Dios representa una fortaleza para muchas personas, sobre todo, cuando se encuentran atravesando por situaciones complicadas. Para los padres tseltales Dios es el único que tiene la capacidad de decidir entre la curación y la muerte de las personas; por lo que en muchas ocasiones se realizan rituales, también conocidos como ensalmos o celebraciones, donde se le pide a Dios la curación de sus hijos y que representan un acto de humildad ante los denominados seres espirituales omnipotentes y omnipresentes: nuestro Dios Padre “*J'tatik*” y nuestra Madre Tierra “*Jnantik Bajlumilal*”; la fe fortalecida, dogmatiza que ocurrirá el milagro de la curación, por lo que aunque se mantenga la confianza en las instituciones de salud, representadas por el médico y en los medicamentos que ellos proveen, no pueden separarse de sus costumbres y creencias, ya que la parte espiritual del ser humano es fundamental para la vida; Freud lo definiría como la represión de lo que no se desea, se trata de un estado de ánimo optimista encontrado en momentos donde se observa bienestar en el niño y reforzado por factores externos que lo confirman, como las opiniones e informes que les proporcionan los médicos, que no son del todo comprensibles. Para

Alejandro Sheseña y Virginia López, cuando se trata de una enfermedad de transgresión al ch'ulel (alma) del enfermo, el ensalmo, que se refiere al conjunto de oraciones y prácticas curativas de los curanderos, es fundamental para la recuperación de la salud (75).

Coincidimos con Ruda en que cuando se habla de neoplasias malignas como una enfermedad con riesgo de muerte, se prefiere conservar una postura que mantiene en pie la esperanza en el tratamiento (10), es el caso de los padres tseltales que mantuvieron fortalecida la espiritualidad, que es donde radica su fortaleza, se les presentaron epifanías y confiaron en la sabiduría de los médicos, los tratamientos y sobre todo en las celebraciones religiosas que permitieron que el poxtawane intercediera por los niños enfermos ante Dios “Jtatic” y la Madre Tierra “*Jnantik Bajlumilal*”.

Natividad Pinto Afanador (19), en su artículo “*Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica*”, del año 2011, plantea que la espiritualidad, es una fuerza interna de la persona misma, que le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar altiva en las distintas dificultades de la vida como también en lo bello de la vida y así desarrollar sus potenciales; es decir, un sistema que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona.

En la espiritualidad de los padres tseltales, uno de los elementos principalmente encontrados, es la religiosidad, que se fundamenta en la adoración a Dios, quien es el que provee del espíritu a los seres humanos, desde antes del nacimiento. Lucy Barrera, considera que muchos padres logran afrontar y superar su situación con base en sus creencias religiosas; la fe en Dios les alivia y consuela (130); se coincide con sus resultados, ya que se considera en este estudio que el afrontamiento espiritual y religioso, ante la lucha contra la enfermedad permite aceptar la muerte de los hijos con mejor resiliencia, por lo tanto, la creencia en Dios, da tranquilidad, en base a las promesas de la religión que profese cada quien, al

grado de que se puede llegar con tranquilidad a aceptar la muerte de su hijo, así como la voluntad de su ser supremo; sin embargo seguirá existiendo el dolor por la pérdida, aunque se considera necesario realizar nuevos estudios referentes a la manera en que se vive el proceso de duelo en las culturas mayas contemporáneas.

Además Carreño, Chaparro y López, en la revisión integrativa *“Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil”* expresan que el crecimiento espiritual ganado durante la enfermedad y partida del niño, hace que los padres se sientan mejores personas, que desarrollen sentimientos profundos de compasión por los demás, que sigan con la esperanza de reencontrarse algún día con sus hijos y que creen un significado trascendental de la vida y muerte del niño, porque se sienten portadores de un mensaje de amor que debe extenderse y entregarse ayudando a otros, lo cual da testimonio de la importancia que tiene prever que no exista el duelo anticipado en los padres ni en los hermanos del niño enfermo de cáncer, pues las posibilidades de resiliencia son muy altas y se considera que es papel de la enfermera detectar los datos que den muestra del sufrimiento que puedan llegar a tener los padres, así como reconocer las fortalezas para poder usarlas como herramientas para ellos mismos (131).

4.8.3.2 Subcategoría *“Luchar hasta que haya fuerza”*.

Los padres tienen una fortaleza que no conocían y llevan a cabo acciones que no imaginaban para poder satisfacer las necesidades de su hijo enfermo, a pesar de los sentimientos negativos o las carencias, la fortaleza espiritual que tienen es el motor que les impulsa a cuidar de sus hijos con responsabilidad.

En la lucha contra el cáncer, se buscan todas las alternativas existentes y la influencia de otras personas que cuentan su experiencia, es un factor para que se llegue a abandonar el tratamiento, pero no en todos los casos sucede; es necesario mantenerse luchando hasta que haya fuerza; *“luchar y pelear es investigar dónde hay plantas medicinales o frutas, buscar en las rocas o en las raíces de las plantas”* (Winik6). Cualquier consejo que muestre signos de una buena alternativa para la

mejoría de los hijos, es bien recibida por los padres y si está al alcance lo más seguro es que se lleve a cabo. Existen métodos alternativos para curar el cáncer, como las frutas (coco y uvas), hoja de guanábana, bicarbonato de sodio, insectos (gorgojos) y marihuana, a los que se les atribuyen propiedades curativas de alta efectividad.

Curiosamente, en la búsqueda de la curación de su hijo, los padres tseltales emplean estos tratamientos poco ortodoxos para el mundo contemporáneo, por recomendación de los curanderos, sin importar el contexto social y político en torno al uso de los cannabinoides; naturalmente la esperanza de lograr recuperar la salud de sus hijos es mayor a sus temores.

[...] pero le voy a echar ganas en serio, hasta donde llegue pues, si Dios quiere salir adelante con mi hijo si no pues ni modo [...] (Winik2).

[...] dicen las enfermeras, que se va a controlar la enfermedad, dicen: <<pero depende de usted, solo que se cumpla con su cita y que le eche ganas también>>, pues hay muchas familias que no le echan ganas y hay veces que se mueren sus hijos [...] (Winik4).

[...] para buscar donadores me fui a Ocosingo ya noche, pero llegando tuve que caminar una hora más con la niña chiquita, llegué a la una de la mañana [...] (Winik2).

[...] a veces no vengo al hospital, a veces viene mi esposa, estamos sacando adelante a mi hijita, a veces no pensamos en “eso”, a veces la sacamos más o tratamos de jugar y platicar con mi hijita; tengo que luchar y hacer el esfuerzo; es como si no tuviera esa enfermedad, tengo que jugar y convivir... tengo que animarla [...] (Winik6).

[...] la hija de una señora tuvo leucemia, recibió 35 quimios y luego se la llevó, le empezó a dar un producto, que es jugo de naranja con betabel y coco en el ayuno, dice que así empezó a subir su plaqueta y ya no bajo; hace un año que tuvo leucemia, pero ahorita ya no tiene nada; nos dijo: <<si traes diariamente a quimio a tu hijo, se va a empeorar más y te van a pedir más plaqueta, más plaqueta>>. Yo pienso que le voy a dar el producto que dice, mientras que reciba quimio, las

dos cosas, pienso yo que si cumplo en mi cita y bueno llegando a mi casa le doy lo que me dijo, el coco todo eso [...] (Winik2).

[...] debemos luchar y pelear, buscar la manera, investigar bien dónde hay plantas medicinales o frutas, en las rocas o en las raíces de las plantas, yo creo que hay curación, pues nada más que tenemos que buscar [...] (Winik6).

[...] no sé cuánto tiempo voy a estar aquí, pues según otro mes o más, no sé, dijo la doctora que el niño esta grave; aunque ya no puedo, aunque no tenga dinero yo busco la manera, bueno pues gastando o pidiendo prestado un poco, pues no vale lo mismo, la vida de un niño, dicen que el dinero se consigue, en cambio la vida de un niño no [...] (Winik2).

[...] no he comido nada, puro pozol, pero así aguanto; y mi hijita no quiere comer, no le gusta la comida de hospital, pero le llevé pozol aquí en mi pantalón en una botellita [...] (Winik1).

[...] otra señora que trabaja aquí me dijo que le diera a mi hijito a tomar el bicarbonato, y que con eso se le iba a bajar su panzota, y si se lo di cuando fui a mi casa; y cuando regresé la panza ya le había bajado; también que hay otros que se llaman gorgojos, son unos animalitos que los guardan así en un traste; también ella misma me dijo que hay que tomar la hoja tiernita de guanábana, que la licúa ella en agua, con tantita agua y ya se la toma ella diario [...] (Winik2).

[...] pero yo creo que también le han servido sus bañitos que le doy con marihuana [...] (Winik1).

Cardoso et al, afirma en su artículo “*Padeciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a las enfermedades crónicas*”, que la gravedad de la enfermedad y el tiempo prolongado tiene consecuencias, sociales y familiares (132); los padres de niños con cáncer desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento, ante emociones y sentimientos como el miedo, incertidumbre, tristeza, preocupación y cansancio emocional y físico; ahora la responsabilidad es compartida, el estado de la salud de los hijos depende de ambos padres y se comparte el soporte de la vida del niño enfermo con Dios.

Las redes de apoyo que conforman un soporte para los informantes, significan también parte importante en las decisiones respecto a la elección de métodos alternativos de curación, refiriéndonos a estos como productos o métodos que no forman parte del tratamiento médico, entre los que se encuentran los alimentos, plantas y otros productos a los que se les atribuyen propiedades curativas; regularmente son recomendados por familiares o personas que han padecido la misma enfermedad, quienes consideran que los beneficios son mayores, debido a inocuidad que provee a diferencia de los molestos y temibles efectos secundarios de la quimioterapia.

Carmen Sánchez ha estudiado los receptores cannabinoides específicos; una de las áreas más interesantes y prometedoras de la investigación actual con cannabinoides es la capacidad de estos compuestos para controlar la supervivencia o también denominado suicidio celular (133); Sánchez en sus estudios, ha reforzado el conocimiento referente a que algunos cannabinoides, han demostrado tener un efecto antitumoral per-se al inhibir el crecimiento descontrolado de las células tumorales e impedir la angiogénesis y metástasis tumoral disminuyendo e inhibiendo la adhesión e invasión de las células tumorales; estos efectos se han observado en muchos tipos de cáncer como pulmón, mama, próstata, colón, hígado, piel, glioblastomas, leucemias y linfomas (134). Sin embargo los padres tseltales, han empleado dichos productos como parte del conocimiento ancestral transmitido a los curanderos mayas que son quienes proveen de los elementos necesarios en el uso de la tradicional herbolaria, buscando con ello la curación del cáncer y afirmando la efectividad en el uso de dichos productos, al mostrar signos de mejoría como son: apetito, ausencia de fiebre, tos, diarrea o debilidad muscular.

Capítulo V. Conclusiones.

Este estudio de carácter cualitativo fenomenológico descriptivo, se realizó con el propósito de conocer el significado que le dan a la enfermedad, los padres tseltales de niños con cáncer durante el primer año de tratamiento, para lo cual primero se exploraron los significados preexistentes del cáncer y su causa en el momento del diagnóstico; y se identificaron los aspectos sociales y de su cosmovisión que influyeron en la construcción del significado de la enfermedad. Se analizaron los datos, de donde emergen tres categorías: “la enfermedad más mala de todas”, “daños a la familia” y “fortaleza espiritual”; los hallazgos mostraron una riqueza epistemológica que permitieron codificar los datos en subcategorías y posibilitaron llegar al objetivo.

Es posible vislumbrar dichos hallazgos en la descripción de las unidades de significado, donde se encontró la saturación de datos y vinculación teórica; con lo cual se puede describir cada una de las categorías; la primera: “la enfermedad más mala de todas”, enuncia las causas que originaron una enfermedad desconocida para los padres tseltales, que además es maligna y tiene vida propia; en donde se demuestra que reconocen la fragilidad del espíritu (ch’ulel) del niño afirmando que se trata de una enfermedad del espíritu, causada por el mal de ojo, envidia, castigo divino y susto, a través de los cuales se puede llegar a perder el ch’ulel la persona.

La segunda categoría: “daños a la familia”, detalla que dicha enfermedad temible ocasiona también que parte de la familia se aleje del hogar y se ponga en riesgo de crisis, esto implica que al migrar a la otra ciudad exista una barrera lingüística relacionada a la comprensión del lenguaje médico y a la baja escolaridad, en consecuencia, escuchar por primera vez el diagnóstico resultó incomprensible y confuso; conjuntamente buscaron la manera de solventar las adversidades mediante el cambio de roles y la búsqueda de nuevas redes de apoyo integradas por la familia, los padres de otros niños enfermos, los grupos religiosos, comerciantes y el personal que labora en los servicios de salud y de asistencia social; la separación produce en la familia tristeza y preocupación por el estado de salud del hijo enfermo y por los

hijos que se quedan en casa. Para los padres tseltales, el cáncer es el causante de los efectos físicos en el enfermo y les produce emociones y sentimientos como el miedo a la muerte inminente y a los efectos de la quimioterapia, la lastima o dolor compasivo, tristeza, dolor por el futuro incierto de los hijos y preocupación, por lo que pueden llegar a rechazar los métodos invasivos y abandonar el tratamiento; por si fuera poco, el desgaste emocional y económico repercute en la satisfacción de las necesidades básicas, sin embargo, para los padres tseltales la satisfacción de sus propias necesidades pasa a segundo término al considerar que la prioridad es el restablecimiento de la salud de su hijo.

En la tercera categoría: “fortaleza espiritual”, se determina que la fe en Dios es la fortaleza necesaria ante la lucha contra una enfermedad incurable, pero ante los indicios de haber perdido la batalla, ésta permitirá a los padres tseltales aceptar la decisión de Dios, quien tiene la sabiduría y el poder para la curación, visto desde su cosmovisión y religiosidad; la aceptación es necesaria para mantener una buena relación con su parte espiritual, así se mantiene viva la esperanza y la confianza en la institución y en la efectividad de los medicamentos; la fe fortalece la esperanza de que los hijos van a curarse y esto se manifiesta en epifanías; pero en el caso de que la condición de gravedad someta al niño por tiempo prolongado o en repetidas ocasiones, es preferible la muerte, la cual simboliza la interrupción del sufrimiento de sus pequeños y frágiles hijos a pesar del dolor propio.

El presente estudio fue diseñado para determinar el significado que le dan al cáncer los padres tseltales, sin embargo, ha permitido abrir un panorama respecto al método fenomenológico en el ámbito de la enfermería; emplear como estrategia metodológica el rapport, favoreció la experiencia en investigación y aunque los aspectos humanos irrumpieron cada vez que se avecinaban sucesos inesperados como la muerte inminente, siempre dejaban una buena lección los participantes, aun cuando la muerte fue inaplazable en tres de los hijos de los participantes durante la recogida de los datos, situación en la que una de las informantes manifestó no comprender lo que significaba tumor, ni cáncer; finalmente solamente uno de los niños sobrevivió al cáncer y continúa en tratamiento con quimioterapia; y de las seis

familias una de ellas decidió abandonar el tratamiento antes del deceso del niño por falta de recursos económicos. Aunque el objeto de este estudio no es indagar respecto al tema de la muerte, si despierta una inquietud de estudiar en otra ocasión los cuidados paliativos en las familias que tienen hijos con cáncer.

5.1. Aportaciones a la disciplina.

La disciplina enfermera siempre debe guiarse de las bases filosóficas, ontológicas y éticas para proporcionar el cuidado, que es el objeto de estudio de la disciplina. Una de las responsabilidades de la disciplina, es emplear su propia metodología, que es el proceso atención de enfermería, de esta manera pondrá su mirada en el metaparadigma enfermero, al interiorizar en el conocimiento de cada uno de los aspectos que conforman a la persona, su entorno, la salud y el cuidado que se le proporciona.

Los hallazgos de este estudio ayudarán al personal de salud a comprender parte del contexto social, cultural y espiritual en que viven las familias tseltales durante la enfermedad de sus hijos, puesto que se trata de un contexto intercultural, donde se hace necesaria la comprensión del lenguaje y de los significados. Sin embargo se observa que es necesario emplear la Teoría de la Diversidad y la Universalidad de Madeleine Leininger, de esta manera se podrán practicar cuidados culturalmente congruentes dirigidos a los individuos, familias grupos e instituciones, dando así un marco teórico a la aplicación del proceso enfermero; además de que en ocasiones es necesario emplear diversos modelos o teorías de enfermería, dependiendo de las necesidades de la persona o la familia.

5.2. Aportaciones a la práctica.

Hablar de temas relacionados al cáncer infantil envuelve un tema relevante debido que es considerado como un problema de salud pública a nivel mundial; por lo tanto, conocer más sobre la cosmovisión ayuda a construir nuevos conceptos en un ambiente intercultural, sin etnocentrismo y a contribuir al desarrollo de competencias interculturales, lo cual brindará a su paso, aportes al conocimiento científico de enfermería, que servirán de base para la generación y mejora de nuevos estudios enfocados al cuidado, prevención, rehabilitación o cuidados paliativos del niño tseltal y sus padres. El profesional de enfermería debe estar capacitado para que en la praxis pueda comunicarse, orientar e interactuar con el niño enfermo y su familia, de manera que aporte a la transformación social y al arte del cuidado, donde la persona es el sujeto y el cuidado es el objeto de investigación de la enfermería; así pues, el entorno y la salud, son partes esenciales, donde converge la cotidianeidad de dichas personas cuando conservan el estado de salud, pero también cuando aparecen condiciones que les ponen en riesgo o en estado de enfermedad, las cuales son en contextos sociales y culturales siempre distintos, de esta manera se contribuye a solidificar las bases disciplinares del conocimiento científico en enfermería.

5.3. Aportaciones a la investigación.

La teoría de la construcción social de la realidad de Berger y Luckmann, ha ayudado a comprender cómo los conocimientos adquiridos en la experiencia de cada participante influyen en la construcción de un nuevo significado; el referente teórico empleado en este estudio, proporciona un aporte a la disciplina de enfermería entorno a nuevos métodos de investigación que pueden facilitar un apoyo para realizar nuevas investigaciones con diseños cualitativos y métodos fenomenológicos,

con la disposición a emplear nuevas metodologías en las nuevas inquietudes de investigación que han surgido a raíz de la experiencia adquirida en este estudio.

Para lo cual se propondrá una línea de investigación al Comité de Investigación Hospitalario, orientada a estudiar el significado de la enfermedad, así como sus representaciones sociales y las redes semánticas naturales en los grupos indígenas y no indígenas que son usuarios de los servicios médicos, lo cual contribuirá a fortalecer el conocimiento sobre el Metaparadigma enfermero: persona, entorno, salud y cuidado. Además en el camino de la investigación surgen nuevos pensamientos referentes a las necesidades de investigación en torno a los cuidados paliativos, la adherencia al tratamiento, la efectividad de los programas de inclusión social, las repercusiones del uso de los servicios de salud federal en los militantes zapatistas y la perspectiva de los usuarios de los servicios de salud.

5.4. Aportaciones a las políticas públicas.

Considerando que en Chiapas gran parte de los usuarios de los servicios médicos y de asistencia social son enfermos crónicos, inmigrantes temporales, de estado socioeconómico precario y baja instrucción educativa o analfabetas, las familias se convierten en un grupo vulnerable a procesos complicados, reflexionando que en la concepción occidental de enfermedad, no se toman en consideración las enfermedades originadas por causas sobrenaturales, lo que ocasiona falta de comprensión respecto a los significados basados en la propia cosmovisión maya tseltal contemporánea, se considera necesario establecer políticas públicas en materia de migración, que prevean los asuntos relacionados a la salud y asegure el bienestar de las familias evitando su marginación, ya que para lograr una integración exitosa al nuevo contexto, se requiere de entender sus perfiles, creencias y proporcionar servicios de salud culturalmente adecuados, esto conforme la Organización Internacional para las Migraciones.

Por lo que se hace necesario establecer un *“Programa de Apoyo a Familias Indígenas de Niños con Cáncer”*. Se trata de un programa de inclusión social, interinstitucional e intercultural, que tiene por objeto ayudar a las familias a satisfacer sus necesidades socioeconómicas y culturales tomando en consideración los significados relacionados al continuo salud-enfermedad, curación y cuidado; de esta manera enfermería contribuirá en el establecimiento de políticas en materia de educación, asistencia social, alimentación y nutrición a nivel institucional y estatal; por lo que es necesario establecer vínculos interinstitucionales entre las redes de apoyo que consta de las institucionales de salud y de asistencia social, altruistas independientes, con un convenio entre HEP, CDI y DIF, para facilitar a las familias la percepción de los beneficios de los programas en vigor.

Se realizará una intervención educativa en dos etapas, la primera está enfocada al personal de salud involucrado en la atención de los niños tseltales con cáncer y de sus familias, lo cual favorecerá la atención con calidad y calidez, con un trato digno, considerando las diferencias culturales y adquiriendo nuevos conocimientos entorno a la cosmovisión, cultura y a los significados del grupo tselta.

La segunda etapa de la intervención educativa está enfocada a proporcionar los conocimientos entorno al cáncer, su diagnóstico, tratamiento y cuidados; lo cual, ayudará a disminuir el miedo e incertidumbre, de esta manera, se fortalecerá la adherencia al tratamiento en este grupo poblacional; para lo cual será necesario el apoyo del personal del área de enfermería hemato-oncológica.

Referencias bibliográficas.

1. DLE. Significado. [Internet]; 2016 [último acceso 29 de marzo de 2016]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=XrQm9i9>.
2. Bruner J. Actos de significado Madrid: Alianza; 1990.
3. Berger P, Luckmann T. The social construction of reality Garden City: Anchor Books; 1967.
4. León CA. Enfermería ciencia y arte del cuidado. Revista Cubana de Enfermería. 2006; 22(4): p. 0-0.
5. Jiménez A. El estado del arte en la investigación en las ciencias sociales. En: Jiménez Becerra A, Ruíz Silva A, Torres Carrillo A, Ávila Penagos R, León Atehortúa Cruz A, Betancourt Echeverry D, et al. La práctica investigativa en ciencias sociales. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional; 2004. p. 27.
6. OMS. Enfermedades crónica. [Internet]; 2016 [último acceso 6 de junio de 2016]. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/.
7. Cardona JA, Rivera Y. Representaciones sociales sobre medicina tradicional. Revista Cubana de Salud Pública. 2012; 38(3): p. 471-83.
8. Lámbarri A, Flores F, Berenzon S. Curanderos, malestar y "daños": una representación social. Salud Mental. 2012;(35): p. 123-28.
9. Remorini C, Crivos M, Martínez MR, Aguilar A, Jacob A, Palermo ML. Aporte al estudio interdisciplinario y transcultural del "Susto". Una comparación entre comunidades rurales de Argentina y México. Dimensión antropológica. 2012; 54: p. 89-126.
10. Ruda ML. Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. Revista de Psicología. 2012; 19(1): p. 151-201.
11. Assis S, Neusa C, De Lima S, Moura F. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta paul enferm. 2011; 23(3): p. 359-65.
12. Barrera L, Sánchez, Carrillo GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Revista Cubana de Enfermería. 2013; 29(1): p. 39-47.
13. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte. 2013; 29-2: p. 249-59.
14. Dos Santos DF, De Brito E, Yamaguchi A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2013; 21(1): p. 356-62.

15. Chacín M, Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*. 2011; 23(3): p. 199-208.
16. De la Maza V, Fernández M, Concha L, Santolaya ME, Villarroel M, Castro M, et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Revista chilena de pediatría*. 2015; 86(5): p. 351-56.
17. Carreño S, Chaparro L, López R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética*. 2017; 21(1): p. 46-61.
18. Espada MdC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2012; (1): p. 25-40.
19. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*. 2011: p. 19-35.
20. OMS. El cáncer. [Internet]; 2016 [último acceso 12 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>.
21. Hospital de Especialidades Pediátricas. Concentrado de Productividad Hospitalaria del Área de Estadística. 2014.
22. Poder Judicial del Estado de Chiapas. Ley de Derechos y Cultura Indígenas del Estado de Chiapas. [Internet]; 2014 [último acceso 28 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.poderjudicialchiapas.gob.mx/forms/archivos/e0aaley-de-derechos-y-cultura-indigena.pdf>.
23. CEIEG. Regiones Socioeconómicas. [Internet]; 2013 [último acceso 5 de abril de 2017]. Disponible en: http://www.ceieg.chiapas.gob.mx/home/wp-content/uploads/downloads/productosdgei/CIGECH/CIGECH_REGIONES.pdf.
24. De la Cuesta C. Construir un mundo para el cuidado. *Revista Rol de enfermería*. 2004; 27(12): p. 843-51.
25. CONEVAL. Estadísticas de pobreza en Chiapas. [Internet]; 2015 [último acceso 14 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.coneval.gob.mx/coordinacion/entidades/Chiapas/Paginas/principal.aspx>.
26. Woodgate R, Degner L. Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of advanced nursing*. 2004; 46(4): p. 358-68.

27. Imaguer J, García H, Vargas V. Interculturalidad en salud, experiencias y aportes para los fortalecimientos de los servicios de salud Proveeduría DGd, editor. México D.F.: Imprenta Universitaria; 2009.
28. Kleinman A. The art of medicine. Four social theories for Global Health. *The Lancet*. 2010; (375): p. 1518-19.
29. Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS). [Internet]; 2016 [último acceso 9 de junio de 2016]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>.
30. CeNSIA. Cáncer Infantil en México. 2016 [último acceso 29 de noviembre de 2016]. Disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html.
31. Del Pozo A, Polaino-Lorente A. El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediatr Esp*. 1999; 57(1): p. 185-92.
32. Secretaría de Salud. Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México. [Internet]; 2015 [último acceso 18 de abril de 2016]. Disponible en: http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/monografias/P_EPI_DEL_CANCER_EN_NI%C3%91OSyADOLESCENTES_MEXICO.pdf.
33. Granados LG. Principales causas de porque la población mexicana procrastina en su salud. *Enfermería Neurológica*. 2015; 14(3): p. 159-68.
34. OPS. Nueva publicación de la OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil. [Internet]; 2016 [último acceso 16 de abril de 2016]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10414%3A2015-new-pahowho-publication-gives-guidance-on-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=1926&lang=es.
35. Chabner B, Lynch T, Longo D. *Manual de Oncología de Harrison* México D.F.: McGraw Hill; 2009.
36. Nadal Amat J, Torrent Español M. Urgencias oncológicas. [Internet]; 2015. [último acceso 15 de enero de 2016]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/urgencias_oncologicas.pdf.
37. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Rev. Ped. Elec*. 2005; 2(2): p. 37-43.
38. Instituto nacional del cáncer. El pronóstico del cáncer. [Internet]; 2016 [último acceso 10 de mayo de 2016]. Disponible en:

- <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/pronostico#cura-remision-diferencia>.
39. Gobierno del estado de Chiapas. Ubicación. [Internet]; 2017 [último acceso 7 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.chiapas.gob.mx/ubicacion>.
 40. Secretaría de Economía. Panorama Minero del Estado de Chiapas. [Internet]; 2016 [último acceso 8 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.sgm.gob.mx/pdfs/CHIAPAS.pdf>.
 41. Organización Internacional del Trabajo. Pueblos indígenas y tribales. [Internet]; 2017 [último acceso 25 de julio de 2017]. Disponible en: <http://www.ilo.org/global/topics/indigenous-tribal/lang--es/index.htm>.
 42. Manzano J. Al rasgarse el arcoiris. México D.F.: Universidad Iberoamericana; 2009.
 43. Gálvez X. Multiculturalidad, democracia y derechos indígenas. In Arias A. Multiculturalismo y Derechos Indígenas. El caso mexicano. México, D.F.: Comisión Nacional de los Derechos Humanos; 2008. p. 111-15.
 44. INEGI. Diversidad. [Internet]; 2015 [último acceso 20 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/chis/poblacion/diversidad.aspx?tema=me&e=07>.
 45. Maurer-Avalos E. El concepto del mal y del poder espiritual en el mundo Maya-Tzeltal. *Journal de la Société des Américanistes*. 1979; (66): p. 219-33.
 46. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. Identidad y organización indígenas de cara al siglo XXI. [Internet]; 2007 [último acceso 10 de mayo de 2016]. Disponible en: http://www.cdi.gob.mx/participacion/reconstitucion/identidad_organizacion_siglo_XXI.pdf.
 47. Nuñez VR. Por la tierra en Chiapas... el corazón no se vence. Historia de la lucha de una comunidad maya-tojolabal para recuperar su nantik lu'um, su Madre Tierra. Barcelona: Plaza y Valdes; 2004.
 48. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. Tzeltales. [Internet]; 2016 [último acceso 2 de junio de 2016]. Disponible en: http://www.cdi.gob.mx/pueblos_mexico/tzeltales.pdf.
 49. INEGI. Encuesta intercensal 2015. [Internet]; 2015 [último acceso 10 de junio de 2016]. Disponible en:

- http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_12_3.pdf.
50. Pérez T. Las lenguas mayas: historia y diversidad. *Revista Digital Universitaria*. 2004; 5(7): p. 1-11.
 51. UNAM. Sembrar los niños. [Internet]; 2009 [último acceso 6 de junio de 2016]. Disponible en:
<http://www.medicinatradicionalmexicana.unam.mx/termino.php?l=1&t=Luna&id=5612>.
 52. Gómez M. Tzeltales. [Internet]; 2004 [último acceso 10 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.cdi.gob.mx/dmdocuments/tzeltales.pdf>.
 53. PUIC-UNAM. Transculturación. [Internet]; 2014 [último acceso 16 de octubre de 2016]. Disponible en: <http://www.proyectos.cuaed.unam.mx/puic/glosario.html>.
 54. Pérez MM. Aproximación a un estudio sobre vulnerabilidad y violencia familiar. *Boletín comparado de derecho mexicano*. 2005; XXXVIII(13): p. 845-67.
 55. Diccionario de la lengua española. Cosmovisión. [Internet]; 2017 [último acceso 11 de abril de 2016]. Disponible en:
<http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=cosmovisi%C3%B3n>.
 56. Zuckerhut P. Cosmovisión, espacio y género en México antiguo. *Boletín de Antropología Universidad de Antioquia*. 2010; 21(38): p. 64-85.
 57. Vázquez A. Ayudando a sanar: biografía del J'ilol Antonio Vázquez Jiménez: UNAM; 2006.
 58. Kirchhoff P. Mesoamérica. Sus límites geográficos, composición étnica y caracteres culturales. 2ª ed. México D.F.: Al fin liebre; 2009.
 59. Salazar AM. Las transformaciones socio-históricas de las mujeres indígenas en Chiapas: antes y después de 1994. *Revista Nuevas Tendencias en Antropología*. 2011; 2: p. 180-95.
 60. Pitarch P. Conjeturas sobre la identidad de los santos tzeltales. *Journal de la Société des Américanistes*. 2000;(86): p. 129-48.
 61. Pitarch R. Ch'ulel: una etnografía de las almas tzeltales México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1996.
 62. Figueroa PH. Sujtesel: una oración para buscar el ch'uhlel de una persona en la comunidad tzeltal de San Juan Cancuc, en las altas tierras de Chiapas, México. *Amerindia*. 1996; (21).
 63. Bastian JP. El protestantismo en Chiapas México D.F.: UNAM; 2012.

64. Morán L, Morán RdC, Espinosa A. Antología SUA-ENEO-UNAM. 2015.
65. Basauri C. Tojolabales, tzeltales y mayas. Breves apuntes sobre antropología etnografía y lingüística México D.F.: Talleres Gráficos de la Nación; 1931.
66. Cabrera EL, Huertas AM, Rodríguez MF, Sánchez A. Representaciones Sociales sobre la Maternidad y la Entrega en Adopción en mujeres que están considerando esta opción respecto al hijo (a) que esperan o acaban de tener. Tesis de grado. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Psicología; 2005.
67. OMS. Salud. [Internet]; 2016 [último acceso 8 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>.
68. Hueso C. El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm.* 2006; 15(55): p. 49-53.
69. García de Alba García JE, Salcedo Rocha AL, Vargas Guadarrama LA. Conocimiento compartido sobre las causas de la presión arterial alta, en tres grupos de diferente edad de Guadalajara, Jalisco, México. *Espiral.* 2010; 16(48): p. 181-204.
70. OMS-OPS. Promoción de la Medicina y Terapias Indígenas en la Atención Primaria de Salud: El Caso de los Garífunas de Honduras Hernández Rodríguez , Amaya JA, Chávez de Aguilar MA, editors. Santiago: Universidad Pedagógica Nacional Francisco Morazán; 2002.
71. Laplantine F. Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas Buenos Aires: Ediciones del Sol; 1999.
72. Langdon EJ, Wiik FB. Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev Latino-Am. Enfermagem.* 2010; 18(3): p. 177-85.
73. Ghidinelli A. El sistema de ideas sobre la enfermedad en Mesoamérica. *Tradiciones de Guatemala.* 1986; 26: p. 69-89.
74. Lunes E. El Ch'ulel en los Altos de Chiapas: Estado de la cuestión. *Revista Pueblos y fronteras digital.* 2011; 6(11): p. 218-45.
75. Sheseña A, López VM. Ensalmo tzeltal de 1725. *LiminaR.* 2010; VIII(1): p. 192-207.
76. Diaz A, Igor. Modernidad alternativa: medicinas locales en los Altos de Chiapas. *Nueva antropología.* 2010; 23(72): p. 11-31.
77. Villa A. Estudios etnológicos: los mayas México D.F.: UNAM; 1985.

78. Turra LdM, Melis A, Lenzi MB. Tesis con Ch'ulel: la espiritualidad del arte maya de Chiapas. Tesis. Siena : Università degli Studi di Siena, Facoltà di Lettere e Filosofia; 2010.
79. González DL. Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural. *Gazeta de Antropología*. 2006; (22).
80. Guba E. Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En Gimeno-Sacristán J, Pérez Gómez A. *La enseñanza: su teoría y su práctica*. Madrid: Akal; 1983. p. 148-65.
81. Gálvez A, Amezcua M. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*. 2002; 76(5): p. 423-36.
82. Coffey A, Atkinson P. Encontrar sentido a los datos cualitativos. *Estrategias complementarias de investigación cualitativa* Antioquia: Universidad de Antioquia; 2003.
83. CEPAL. Migración interna en América Latina y el Caribe: estudio regional del período 1980-2000 Rodríguez Vignoli J, editor. Santiago de Chile: Naciones Unidas; 2004.
84. OPS. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. do Prado ML, de Souza MdL, Monticelli M, Cometto MC, Gómez PF, editors. Washington: Serie PALTEX Salud y Sociedad 2000; 2013.
85. Strauss A, Corbin. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada Antioquia: Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 2002.
86. Zorrilla S. Aspectos socioeconómicos de la problemática en México. 6ª ed. México, D.F.: Limusa; 2003.
87. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley de asistencia social. [Internet]; 2014 [último acceso 17 de mayo de 2017]. Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/270_191214.pdf.
88. Programa Mundial de Alimentos. México: Desayunos Escolares. Estudio de caso. World Food Programme y Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. [Internet]; 2014 [último acceso 21 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://documents.wfp.org/stellent/groups/public/documents/research/wfp273803.pdf>.

89. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo por el que el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia da a conocer la modificación a las Reglas de Operación del Programa de Atención a Familias y Población Vulnerable 2013. [Internet]; 2013 [último acceso 18 de mayo de 2017]. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5289901&fecha=28/02/2013.
90. Gobierno de Chiapas. Albergue La Esperanza. [Internet]; 2015 [último acceso 28 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.chiapas.gob.mx/servicios/1980>.
91. UNICEF. pobreza y desigualdad. [Internet]; 2016 [último acceso 2 de mayo de 2015]. Disponible en: <https://www.unicef.org/mexico/spanish/17046.html>.
92. Diario Oficial de la Federación. Lineamientos Específicos para la Operación del Proyecto Atención de Tercer Nivel. [Internet]; 2006 [último acceso 19 de mayo de 2017]. Disponible en: http://www.cdi.gob.mx/programas/lineamientos/lineamientos_especificos_para_la_operacion_del_proyecto_atencion_de_tercer_nivel.pdf.
93. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo por el que se emiten las Reglas de Operación de PROSPERA Programa de Inclusión Social, para el ejercicio fiscal 2016. [Internet]; 2015 [último acceso 21 de mayo de 2017]. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5421756&fecha=30/12/2015.
94. SEDESOL. Conoce todo sobre Prospera. [Internet]; 2016 [último acceso 23 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.gob.mx/sedesol/articulos/conoce-todo-sobre-prospera>.
95. Banco Internacional de Desarrollo. Comunicado de prensa. [Internet]; 2013 [último acceso 22 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.iadb.org/es/noticias/comunicados-de-prensa/2013-09-05/programa-opportunidades-de-mexico,10557.html>.
96. Presidencia de la República. Segundo Informe de Gobierno del Presidente Enrique Peña Nieto. [Internet]; 2014 [último acceso 12 de abril de 2016]. Disponible en: <https://www.gob.mx/presidencia/en/videos/segundo-informe-de-gobierno-del-presidente-enrique-pena-nieto>.
97. CONEVAL. Medición de la pobreza. [Internet]; 2015 [último acceso 26 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.coneval.org.mx/Medicion/EDP/Paginas/Evolucion-de-las-dimensiones-de-la-pobreza-1990-2014-.aspx>.

98. Casa de la Amistad para niños con Cáncer I.A.P. [Internet]; 2015 [último acceso 22 de junio de 2017]. Disponible en: <https://www.casadelaamistad.org.mx/>.
99. Fini D. Tesis el sistema sanitario zapatista. Licenciatura en "Storia, Tradizione, Innovazione". Siena: Universidad de Siena (Italia), Facultad de filosofía y letras; 2010.
100. Instituto de salud Gobierno de Chiapas. Programa estatal de Salud 2013 - 2018. [Internet]; 2013 [último acceso 12 de abril de 2017]. Disponible en: http://salud.chiapas.gob.mx/doc/marco-normativo/estatal/planes-y-programas/2.-%20programa_estatal_en_salud.pdf.
101. Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas. Información institucional 2010. [Internet]; 2015 [último acceso 15 de abril de 2016]. Disponible en: http://www.crae.gob.mx/conocenos_informacioninstitucional.html.
102. Diario Oficial de la Federación. Decreto por el que se crea el Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas, como Organismo Descentralizado de la Administración Pública Federal. [Internet]; 2006 [último acceso 16 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.crae.gob.mx/archivos/conocenos/decretodecreacion.pdf>.
103. Secretaría de Salud. Carta de derechos y obligaciones. [Internet]; 2015 [último acceso 10 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.seguropopularchiapas.gob.mx/principal/pdf/cartaDerechos.pdf>.
104. Cuevas J. Salud y Autonomía: el caso Chiapas. Report for the Health Systems Knowledge Network. México D.F.: World Health Organization; 2007.
105. Cerda A. Gobierno indígena: la disputa entre el ámbito local y la autonomía regional. Espacios Públicos. 2006; 9(17): p. 316-36.
106. Esteva G. Nuevas formas de revolución Oaxaca. Oaxaca: El Rebozo; 2014.
107. Lambert V, Glacken M, McCarron M. Employing an ethnographic approach: key characteristics. Nurse Researcher. 2011; 19(1): p. 17-23.
108. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga: Aljibe; 1999.
109. De Souza MC, Ferreira S, Cruz O, Gomes R. Investigación social: teoría, método y creatividad. 2012; 303(1): p. 4-64.
110. Zecchetto V. La danza de los signos. Nociones de semiótica general. Quito: Ediciones Abya-Yala; 2002.
111. Moreira P, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. Revista Latino-am Enfermagem. 2008; 16(3): p. 355-61.

112. Herrera T. Impresiones de un breve recorrido de la memoria a través de más de medio siglo en la UNAM. Forjadores de la ciencia en la UNAM: conferencias del ciclo Mi vida en la ciencia. 2003; 57(1): p. 1-32.
113. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa Morse JM, editor. Antioquia: Universidad de Antioquia; 2006.
114. ENEO-UNAM. Lineamientos para la Organización y Funcionamiento del Comité de Investigación de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. [Internet]; 2016 [último acceso 8 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.eneo.unam.mx/posgrado/investigacion/LineamientosComitelInvesENEOUNAM.pdf>.
115. Leddy S, Pepper JM. Bases conceptuales de la enfermería profesional New York: OPS; 1989.
116. CNDH. ¿Qué son los derechos humanos?. [Internet]; 2016 [último acceso 14 de junio de 2017]. Disponible en: http://www.cndh.org.mx/Que_son_Derechos_Humanos.
117. Naciones Unidas. La Declaración Universal de Derechos Humanos. [Internet]; 2017 [último acceso 18 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.
118. Secretaría de Gobernación. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. [Internet]; 2014 [último acceso 10 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/htm/1.htm>.
119. Secretaría de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. [Internet]; 1984 [último acceso 10 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>.
120. Slocum MC, Gerdel FL, Cruz M. Diccionario tzeltal de Bachajón, Chiapas México D.F.: Instituto Lingüístico de Verano; 1999.
121. Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investigación y Educación en Enfermería. 2011; 29(3): p. 500-14.
122. Remorini C, Crivos M, Martínez MR, Aguilar A, Jacob A, Palermo ML. Aporte al estudio interdisciplinario y transcultural del “susto”. Una comparación entre comunidades rurales de Argentina y México. Dimensión Antropológica. 2012; 19(54): p. 89-126.

123. Zúñiga-Serratos C, Loredó-Abdalá A, Trejo-Hernández J, Perea-Martínez A, Villa-Romero AR. Maltrato infantil: indicadores clínicos y sociales de maltrato físico en niños con cáncer. *Acta Pediatr Mex.* 2007; 28(1): p. 15-20.
124. Chesla CA, Castillo E. Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica.* 2003: p. 155-63.
125. Klassen AF, Gulati S, Lisa W, Sung L, Klaassen RJ, Dix D, et al. Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents. *Psychology-Oncology.* 2012; 21(5): p. 558-62.
126. Diccionario de la lengua española. Lástima. [Internet]; 2016 [último acceso 5 de junio de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=MxXsO7t>.
127. Slaikeu KA. Intervención en crisis: manual para la práctica e investigación Bogotá: Manual moderno; 1996.
128. Espada MdC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología.* 2012; 9(1): p. 25-40.
129. Veloza MdM, Pérez B. La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. *Hallazgos.* 2015; 6(11): p. 151-60.
130. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de la niñez. *Avances en enfermería.* 2004; XXII(1): p. 47-53.
131. Carreño S, Chaparro L, López R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética.* 2017; 21(1).
132. Cardoso M, Zarco A, Aburto I, Rodríguez M. Paciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a las enfermedades crónicas. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM.* 2014; 57(5): p. 32-42.
133. Guzmán M, Sánchez C, Galve-Roperh I. Control of the cell survival/death decision by cannabinoids. *Journal of molecular medicine.* 2001; 78(11): p. 613-25.
134. Torres A, Sánchez C, Fraguas A, Fernández-Carballi. Cannabinoides: una prometedora herramienta para el desarrollo de nuevas terapias. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia.* 2014; 80(3): p. 555-77.

Anexos

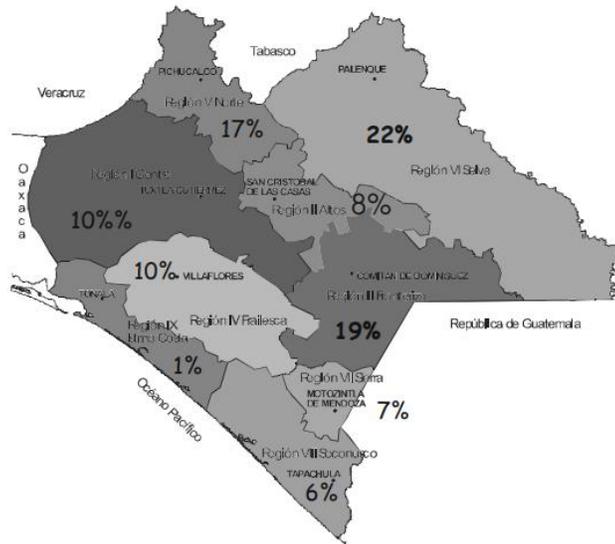
Anexo 1 Síntesis comparativa: denominación, etiología, síntomas y terapéutica del susto.

“Susto”	México	Argentina (Molinos)
Denominación y variantes	<ul style="list-style-type: none"> • Susto/espanto • enlechado (niños durante la lactancia). 	<ul style="list-style-type: none"> • susto • <i>quedao</i> • <i>aique</i> (niños recién nacidos).
Etiología	<p>Se origina en una fuerte <i>impresión</i> debida a una situación estresante (mala noticia, suceso inesperado, temor a animales, fenómenos meteorológicos, estar en un lugar desconocido, presenciar una pelea) que puede derivar en la <i>pérdida del espíritu</i>:</p> <p><i>Te agarra</i> la tierra. Se “transmite” por la leche materna a los lactantes</p>	<p>Es atribuido a una fuerte <i>impresión</i> producida por algo (suceso inesperado, temor a animales, fenómenos meteorológicos, transitar lugares considerados peligrosos). Esta impresión causa la <i>pérdida del espíritu del asustado</i>. El espíritu permanece en el lugar donde la persona se asustó.</p> <p><i>Te agarra la tierra/puna</i> (el espíritu es capturado por fuerzas sobrenaturales). Se asocia con el “mal aire”.</p>
Síntomas	<p>Adultos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Irritabilidad • Insomnio 	<p>adultos y niños</p> <ul style="list-style-type: none"> • Irritabilidad • Insomnio
Síntomas	<p>Adultos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de apetito • Dolor de cabeza • Malestar general • Cambio de la forma y color de los ojos <p>niños</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insomnio • Nerviosismo • Falta de apetito 	<p>Adultos y niños</p> <ul style="list-style-type: none"> • Malestar general • “Suspiración” (suspirar) <p>Niños (<i>aicado</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crecimiento lento • Desnutrición/ser pequeño y Delgado • Diarrea • Llanto

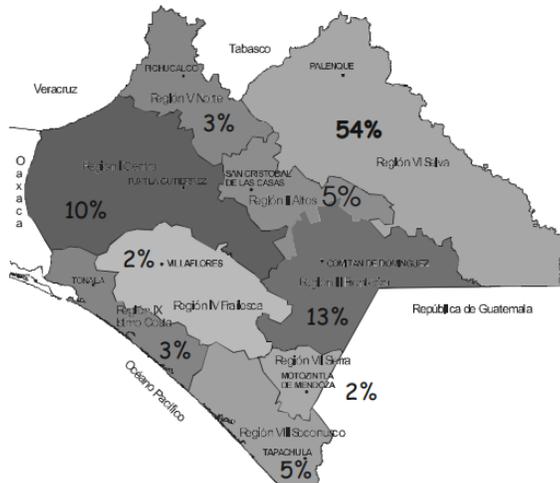
Tabla que muestra una síntesis de la denominación, etiología, signos y síntomas del susto y comparativo entre México y Argentina, elaborado por Remorini, et al.

Anexo 2. La reforma agraria en Chiapas de 1950 a 1969.

**El reparto agrario en Chiapas, 1950-1959
Acciones agrarias por región (porcentaje)**

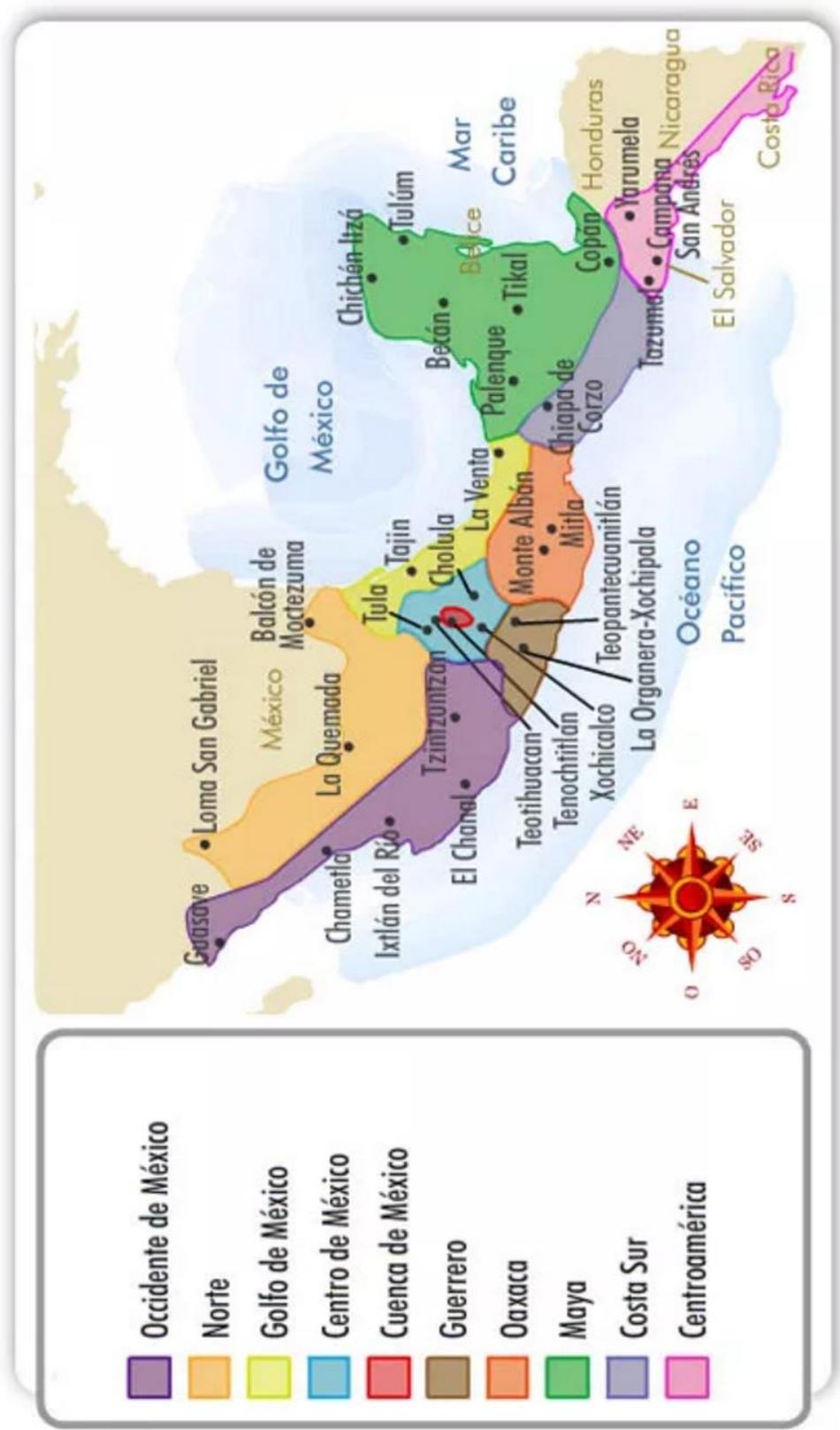


**El reparto agrario en Chiapas, 1960-1969
Acciones agrarias por región (porcentaje)**



La reforma agraria en Chiapas. Elaborado por Violeta R. Nuñez, en su libro "Por la tierra en Chiapas... El corazón no se vence", lo cual explica los asentamientos indígenas con gran dispersión geográfica.

Anexo 3. Mesoamérica y sus áreas culturales 2500 a. C. – 1521 d. C.



CCH-UNAM. Portal académico. Mesoamérica.

<http://portalacademico.cch.unam.mx/alumno/historiademexico1/unidad2/areas culturales/mesoamerica>

Anexo 4. Conceptos de Salud y enfermedad en la región mesoamericana

OMS-OPS. Promoción de la Medicina y Terapias Indígenas en la Atención Primaria de Salud: El Caso de los Garífunas de Honduras. 2002.		
Cultura Étnica	Concepto de Salud/enfermedad	Referencia bibliográfica
Kichwa del Ecuador	En esta cultura se define la salud como el logro de la armonía y el equilibrio de lo físico, lo mental y lo espiritual en el individuo, la comunidad, la cultura, la naturaleza y la tierra o Allpamama, que permite el desarrollo humano en lo biológico, en lo social y en lo espiritual. La enfermedad, por lo contrario, es la ruptura del equilibrio y la falta de armonía que provoca el excesivo trabajo, el maltrato, la tristeza, la desorganización, la contaminación y agotamiento de los recursos naturales.	Ulcungo. 1998
Aymara de Bolivia	Desde el punto de vista semántico, resulta difícil hallar un vocablo equivalente a salud. El concepto más aproximado sería "kankaña" que significa bienestar, paz moral e integridad física. Este puede ser el concepto que más se acerque a salud. Por otro lado, para el Aymara, la enfermedad es un desequilibrio fisiológico y social que puede ser originado por un cuerpo extraño o por la voluntad de los dioses a consecuencia de una serie de faltas (pecados) que pudo haber cometido el individuo, igualmente puede resultar de la acción de los hechiceros. La dimensión religiosa de la enfermedad y la curación es parte fundamental de esta cultura.	Fernández Juárez. 1999 Losa Balsa. 1995
Shipibo-Conibo y Asháninka de las comunidades indígenas amazónicas del Distrito de Tahuania-Ucayali, en Perú.	La salud se presenta como un estado de normalidad y equilibrio entre: hombre/espíritu, hombre/familia, hombre/grupo social, hombre/naturaleza. La pérdida de ese equilibrio trae sufrimiento, tristeza y necesidad del restablecimiento de un nuevo equilibrio. El equilibrio supone buena provisión de recursos, buena respuesta de los elementos naturales, auto-respeto, consideración social, relaciones familiares buenas, confianza en los propios valores, valorización del propio grupo. Es así que la salud no debe ser considerada como una falta de enfermedad, o de bienestar únicamente, sino como calidad de vida y forma armónica de vivir.	Guevara Torres. 1999
Pueblos indígenas ubicados en el Vaupés, sureste de Colombia. Grupo mayoritario: Tucano.	La explicación que hace la medicina de estas poblaciones con respecto a la salud y la enfermedad se basa en la "convivencialidad" —positiva o negativa— del sujeto con relación a la comunidad tanto biológica como social. La medicina del pueblo indígena Tucano es una medicina ecológica, ya que al enfermarse la relación de los seres vivos con la naturaleza, se enferman las personas.	Guevara Garzón. 1998
Cuna de Panamá	Para el indio cuna, la enfermedad es el resultado de la lucha entre las fuerzas del mal y el hombre. Los espíritus malignos están por todas partes, siempre dispuestos a hacer daño al ser humano. Hay, sin embargo, enfermedades que no reconocen este origen, y el indio explica su etiología por medios naturales. Pero en la mayoría de los casos, el rapto del alma por los demonios es la causa de la enfermedad.	Reverte. 1963.
Ngöbe de Panamá	La salud para los ngöbes es el producto de una relación armónica con el medio ambiente, con los seres humanos, con la naturaleza y con los dioses. Al romperse la armonía con el medio ambiente y con los dioses, se produce la enfermedad, que se expresa en el individuo y que afecta a toda su familia.	Vergés de López y Farinoni. 1998
Miskitos del Río Coco de la Costa Atlántica de Nicaragua	Persona sana es una persona alegre, se viste mejor, tiene apetito, se mira gordo, está contento en su trabajo, se pasea por su vivienda, le gusta su vida. En el caso de las mujeres, se pinta la cara, está contenta y puede andar por cualquier parte sin pensar en nada. La salud, pues, está configurada por sus experiencias históricas y su visión espiritual del mundo.	Cunningham M. y Cunningham W. 1994
Huichola de la Comunidad de San Andrés Cohamiata, Jalisco, México	En la visión del huichol, las causas de todas las enfermedades y de la muerte que no son atribuidas a la vejez, han de encontrarse en lo sobrenatural. Existe creencia de que algunas deidades ofendidas envían enfermedades por haber faltado a un ceremonial obligado. Una segunda causa de enfermedad es la brujería o magia malévol, y un tercer peligro para la salud y la vida es la "pérdida del alma".	Casillas Romo. 1990

Anexo 5. La estela de Copán, en Honduras.



Fotografía de Ana Lucía Gastélum
Dibujo de Anne Dowd
Publicados en: "Manual de los Monumentos
de Copán, Honduras", de la Asociación
Copán, en 2010. Disponible en:
<http://www.famsi.org/research/copan/monuments/CopanMonumentManualPart1.pdf>



SIMBOLISMO / SYMBOLISM

-  CUERPO DEL GOBERNANTE
-  ANCESTROS SAGRADOS O DIOSES
-  JADE
-  BARRA DE SERPIENTE
-  ZAPATOS
-  JAGUAR (PIEL DE JAGUAR)
-  MAIZ, DIOS DEL MAIZ
-  TOCADO

Anexo 6. Distribución porcentual del presupuesto para proyectos de entidades federativas

Distribución Porcentual del Presupuesto para Proyectos de Entidades Federativas

Entidad Federativa	Proporción del Presupuesto Asignado de Acuerdo al Porcentaje de Población Vulnerable (Índice de Vulnerabilidad Social, IVS)	Proporción del Presupuesto Asignado Equitativamente	Porcentaje del Presupuesto Total
Aguascalientes	1.2378%	1.5625%	2.8003%
Baja California	1.1973%	1.5625%	2.7598%
Baja California Sur	1.1676%	1.5625%	2.7301%
Campeche	1.6530%	1.5625%	3.2155%
Coahuila	1.1556%	1.5625%	2.7181%
Colima	1.2885%	1.5625%	2.8510%
Chiapas	2.4504%	1.5625%	4.0129%
Chihuahua	1.3506%	1.5625%	2.9131%
Distrito Federal	1.2206%	1.5625%	2.7831%
Durango	1.5432%	1.5625%	3.1057%
Guanajuato	1.5331%	1.5625%	3.0956%
Guerrero	2.2340%	1.5625%	3.7965%
Hidalgo	1.7102%	1.5625%	3.2727%
Jalisco	1.3891%	1.5625%	2.9516%
México	1.4455%	1.5625%	3.0080%
Michoacán	1.8670%	1.5625%	3.4295%
Morelos	1.5263%	1.5625%	3.0888%
Nayarit	1.4628%	1.5625%	3.0253%
Nuevo León	0.9844%	1.5625%	2.5469%
Oaxaca	2.3682%	1.5625%	3.9307%
Puebla	2.0016%	1.5625%	3.5641%
Querétaro	1.2835%	1.5625%	2.8460%
Quintana Roo	1.3969%	1.5625%	2.9594%
San Luis Potosí	1.6743%	1.5625%	3.2368%
Sinaloa	1.4411%	1.5625%	3.0036%
Sonora	1.2965%	1.5625%	2.8590%
Tabasco	1.6112%	1.5625%	3.1737%
Tamaulipas	1.3160%	1.5625%	2.8785%
Tlaxcala	1.6059%	1.5625%	3.1684%
Veracruz	1.9979%	1.5625%	3.5604%
Yucatán	1.9089%	1.5625%	3.4714%
Zacatecas	1.6812%	1.5625%	3.2437%
Total	50.0000%	50.0000%	100.0000%

Anexo 7. Mortalidad infantil (1 a 4 años) en el estado de Chiapas.
Período 2006 – 2011.



GOBIERNO DEL ESTADO DE CHIAPAS
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO DE SALUD
DIRECCIÓN DE SALUD PÚBLICA
Subdirección de Vigilancia Epidemiológica



Tabla 3

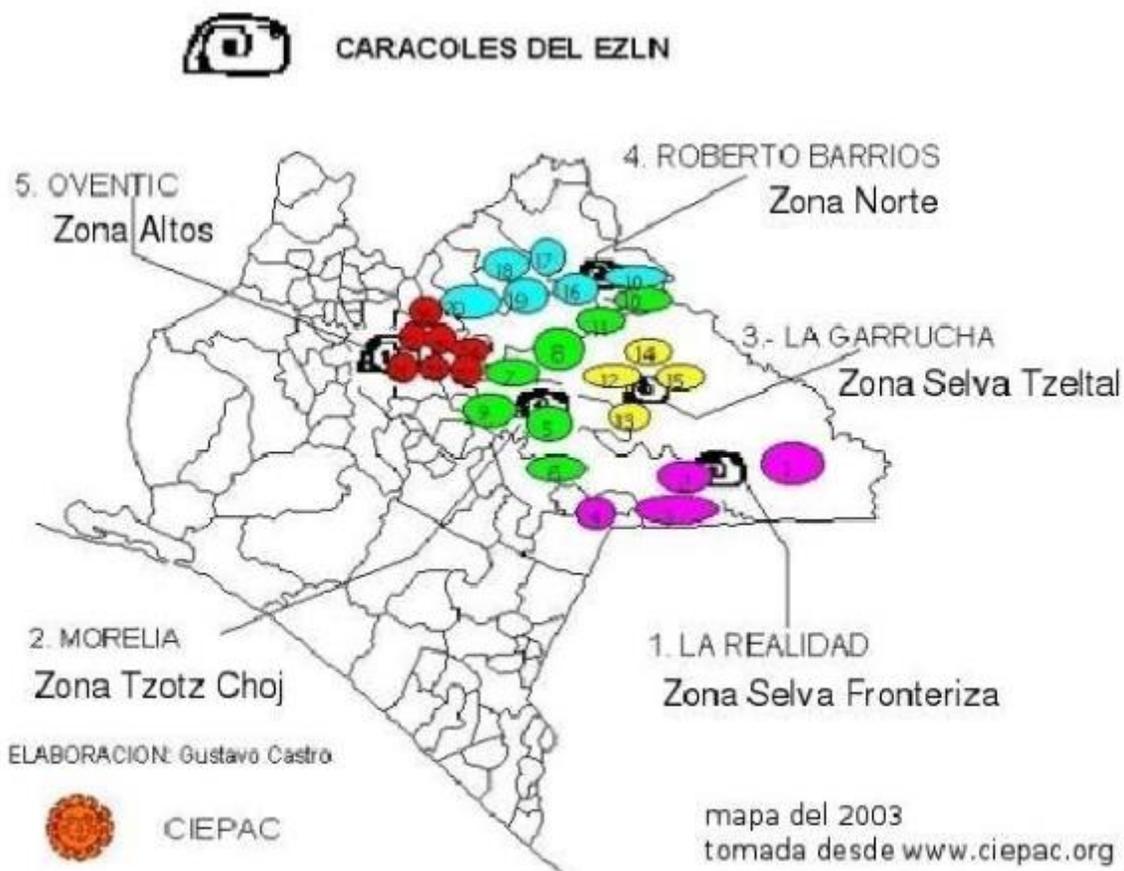
Mortalidad Infantil (1 a 4 años) En el estado de Chiapas
Período 2006-2011

Núm.	Principales Causas	2006		2007		2008		2009		2010		2011	
		Núm	Tasa										
1	Enfermedades infecciosas intestinales	107	27.03	90	23.41	78	20.70	81	21.78	55	14.93	61	16.66
2	Infecciones respiratorias agudas bajas	55	13.90	47	12.22	48	12.74	65	17.48	58	15.74	48	13.11
3	Desnutrición calórico protéica	25	6.32	31	8.06	30	7.96	23	6.18	19	5.16	19	5.19
4	Ahogamiento y sumersión accidentales	22	5.56	17	4.42	12	3.19	19	5.11	25	6.78	15	4.10
5	Malformaciones congénitas del corazón	13	3.28	17	4.42	21	5.57	20	5.38	30	8.14	27	7.38
6	Leucemia	10	2.53	14	3.64	14	3.72	12	3.23	15	4.07	14	3.82
7	Anemia	9	2.27	11	2.86	6	1.59	7	1.88	9	2.44	9	2.46
8	Asma	9	2.27	1	0.26	7	1.86	7	1.88	8	2.17	5	1.37
9	Envenenamiento accidental	9	2.27	2	0.52		0.00		0.00	3	0.81	3	0.82
10	Accidentes de vehículo de motor (tránsito)	8	2.02	8	2.08	2	0.53	8	2.15	4	1.09	9	2.46
11	Infecciones respiratorias agudas altas	6	1.52	10	2.60	4	1.06	3	0.81	3	0.81	3	0.82
12	Epilepsia	5	1.26	7	1.82	9	2.39	7	1.88	8	2.17	10	2.73
13	Agresiones (homicidios)	8	2.02		0.00	4	1.06	4	1.08	2	0.54	1	0.27

Tasa por 100 000 hab.

Fuente: Dirección de Salud Pública, Instituto de Salud del Estado de Chiapas

Anexo 8. Distribución geográfica de los Caracoles Zapatistas.



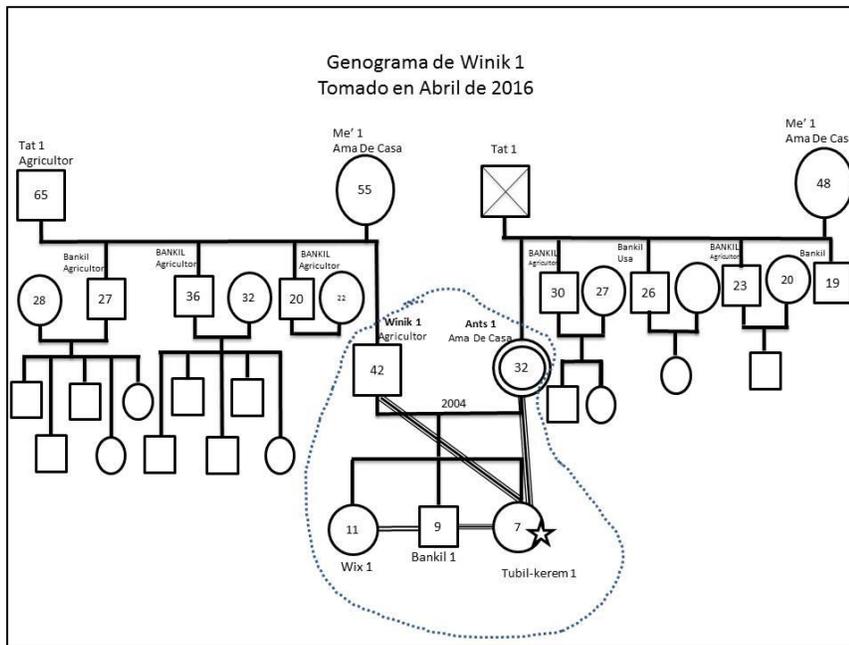
Distribución geográfica de los Caracoles Zapatistas. Elaborado en el Centro de Investigaciones Económicas y Políticas de Acción Comunitaria (CIEPAC) y publicado en la tesis "El sistema sanitario zapatista" de Daniele Fini.

Anexo 9. Perfil de los participantes.

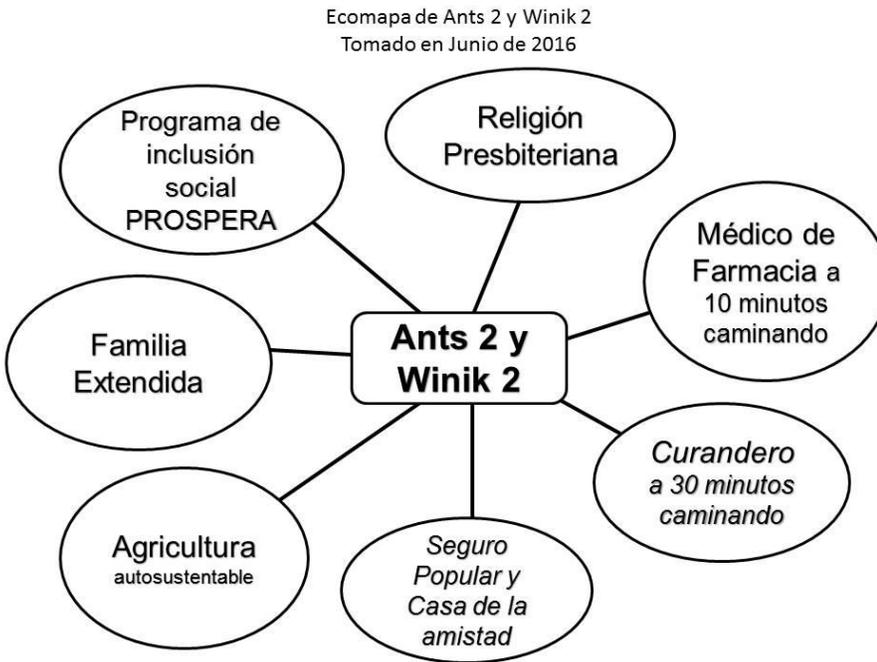
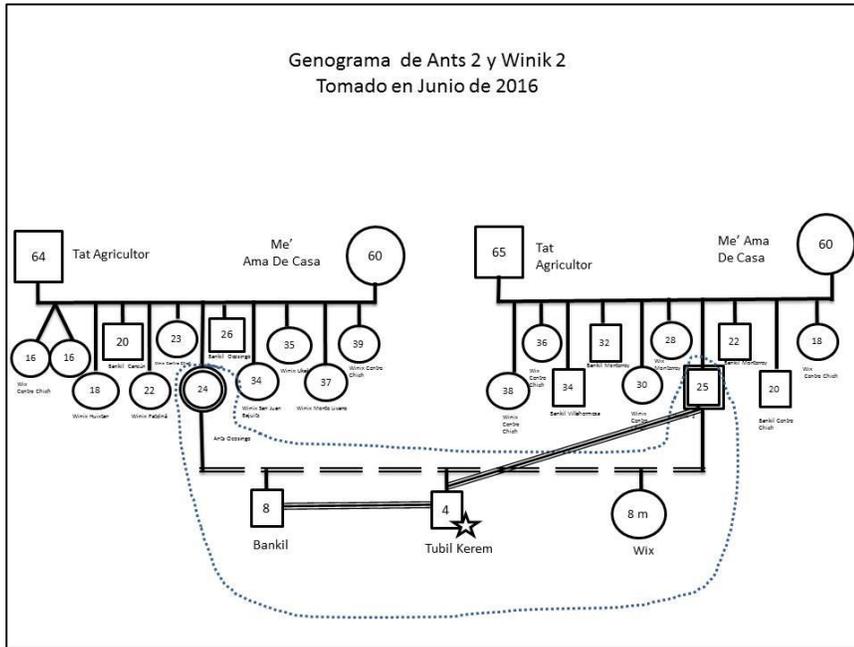
# Familia	Tipo de familia	Nombre	Edad	Religión	Nivel de estudios / Ocupación	Diagnóstico y tratamiento (tiempo de tratamiento el día de la entrevista 1)	Edad del niño	Hijos	Tiempo de traslado
# 1	Nuclear / Casado	Winik1	42	Católica	1.º Primaria / Agricultor	L.L.A. / Quimioterapia (4 meses)	7	3	7 horas
# 2	Nuclear / Casado	Winik2	23	Presbiteriana	Secundaria / Agricultor	L.M.A. / Quimioterapia (3 meses)	4	3	6 horas
# 2	Nuclear / Casado	Ants2	23	Ninguna	Secundaria / Ama de casa	L.M.A. / Quimioterapia (3 meses)	4	2	6 horas
# 3	Extendida / Soltera	Ants3	23	Cristiana	Analfabeta / Ama de casa	Retinoblastoma / Quimioterapia (6 meses)	2	1	4 horas
# 4	Nuclear / Casado	Winik4	51	Católica	Analfabeta / Agricultor	L.L.A. (1 mes)	10	4	8 horas
# 5	Monoparental / Viuda	Ants5	42	Católica	Analfabeta / Ama de casa	L.N.H. / Quimioterapia (3 meses)	15	4	4 horas
# 6	Nuclear / Casado	Winik6	24	Católica	Secundaria / Agricultor y músico	L.L.A. (3 meses)	8	4	7 horas
# 6	Nuclear / Casada	Ants6	24	Católica	Ama de casa	L.L.A. (3 meses)	8	4	7 horas

Simbología (Winik significa hombre, el número indica la familia a la que pertenece, por ejemplo: Winik1 = Hombre de la familia 1; Ants2 = Mujer de la familia 2)

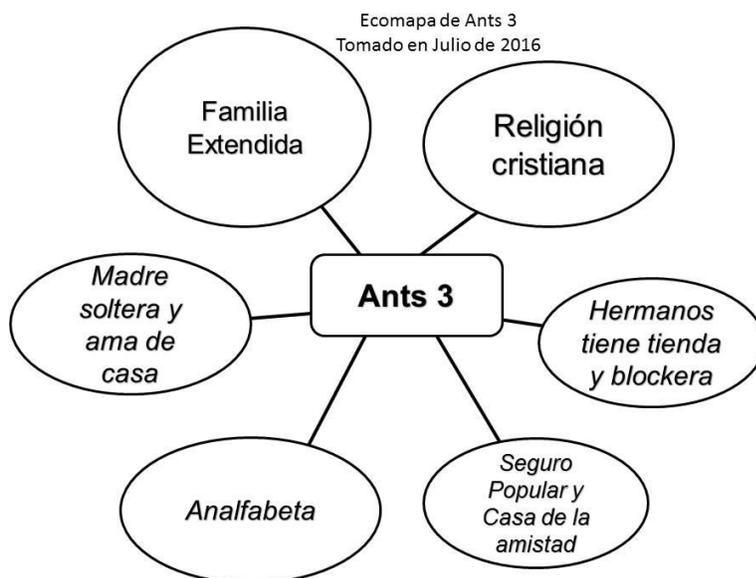
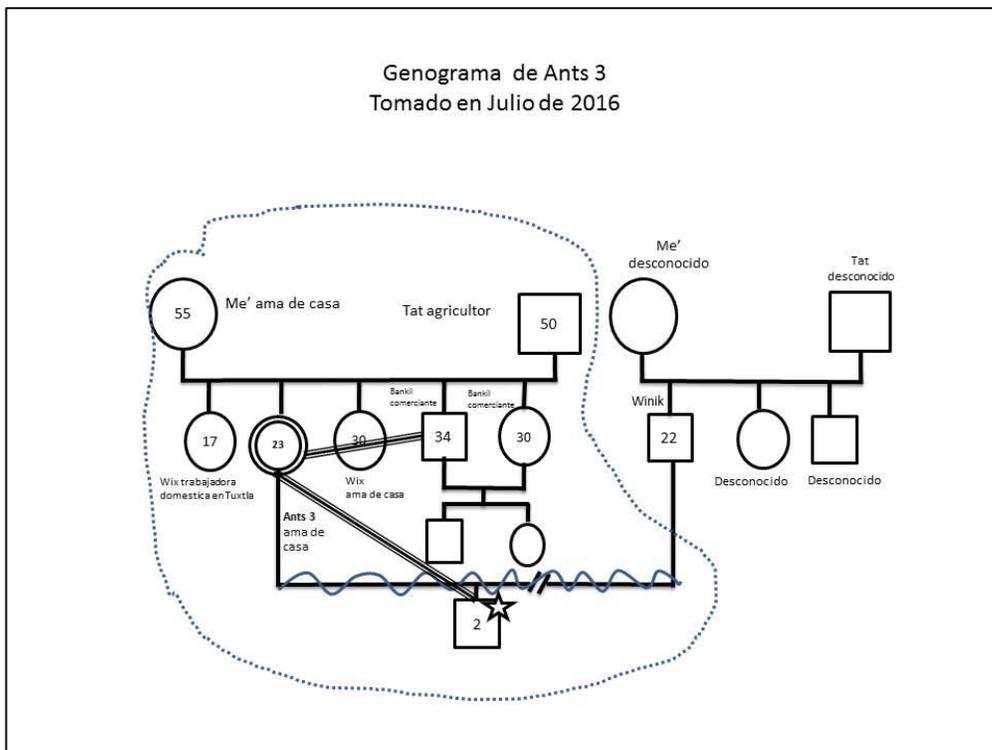
Anexo 10. Genograma y Ecomapa de la familia 1.



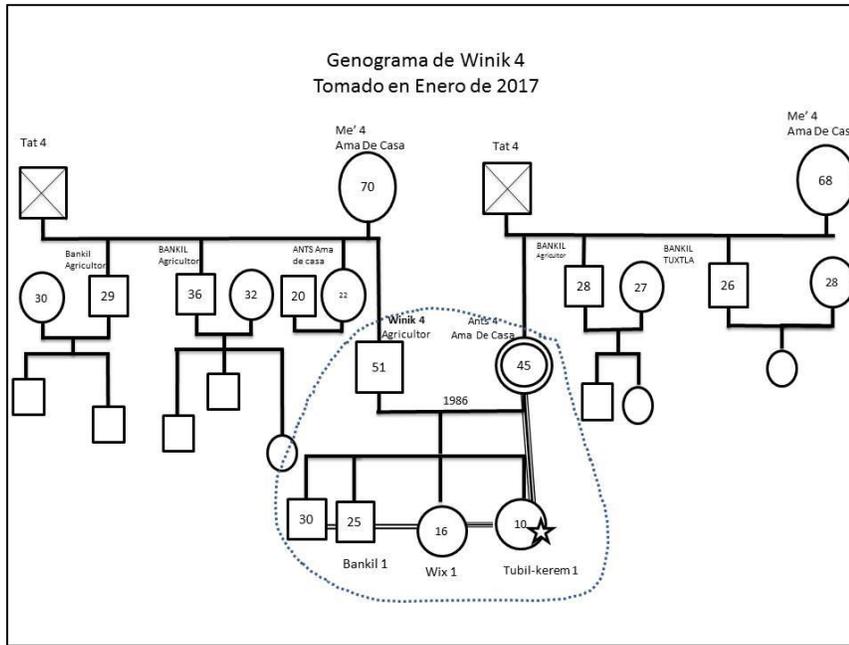
Anexo 11. Genograma y Ecomapa de la familia 2.



Anexo 12. Genograma y Ecomapa de la familia 3.



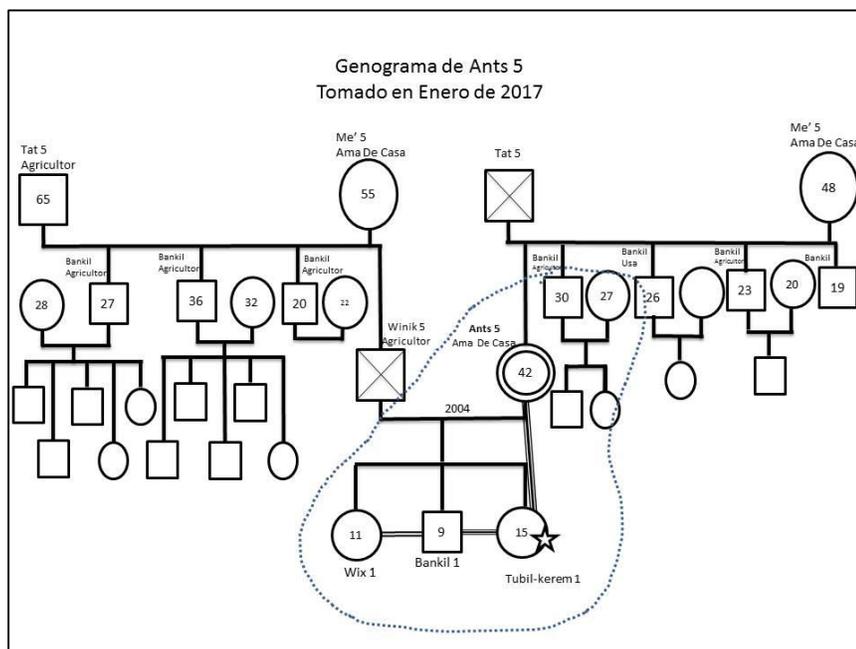
Anexo 13. Genograma y Ecomapa de la familia 4.



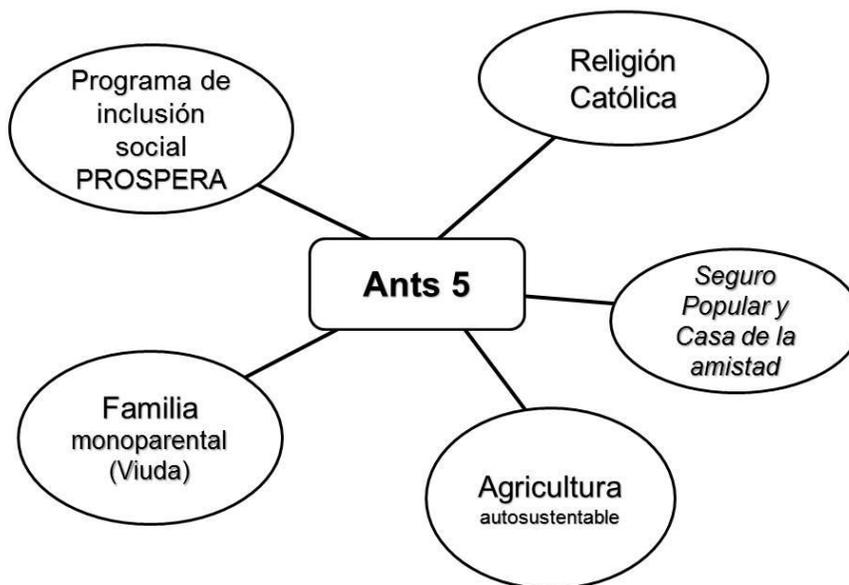
Ecomapa de Winik 4
Tomado en Enero de 2017



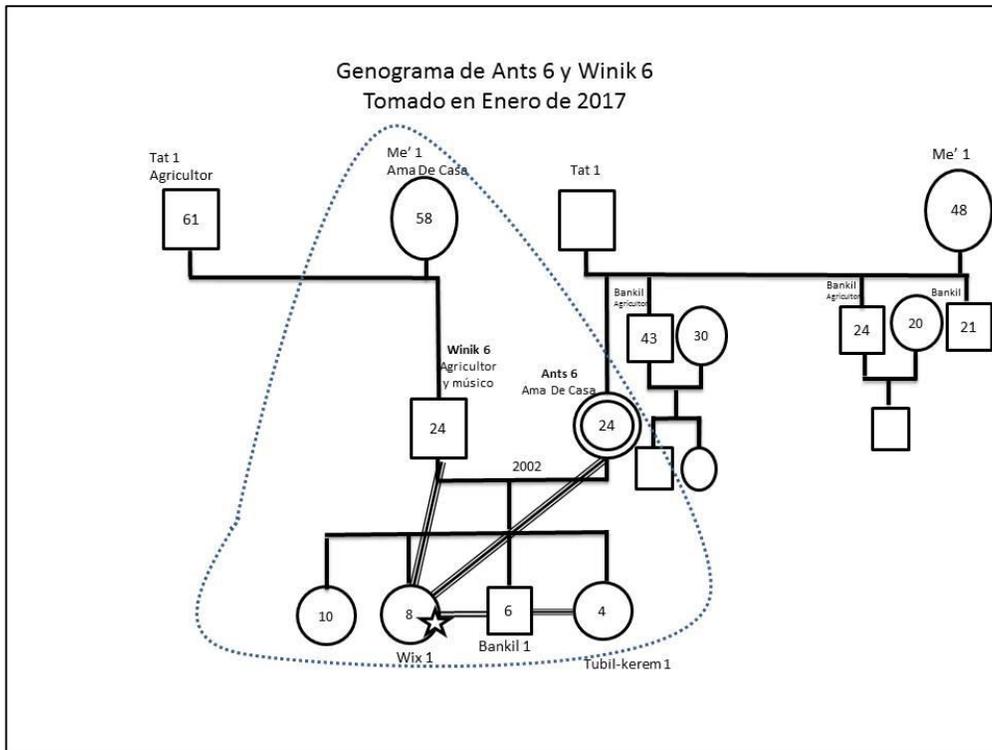
Anexo 14. Genograma y Ecomapa de la familia 5.



Ecomapa de Ants 5
Tomado en Enero de 2016



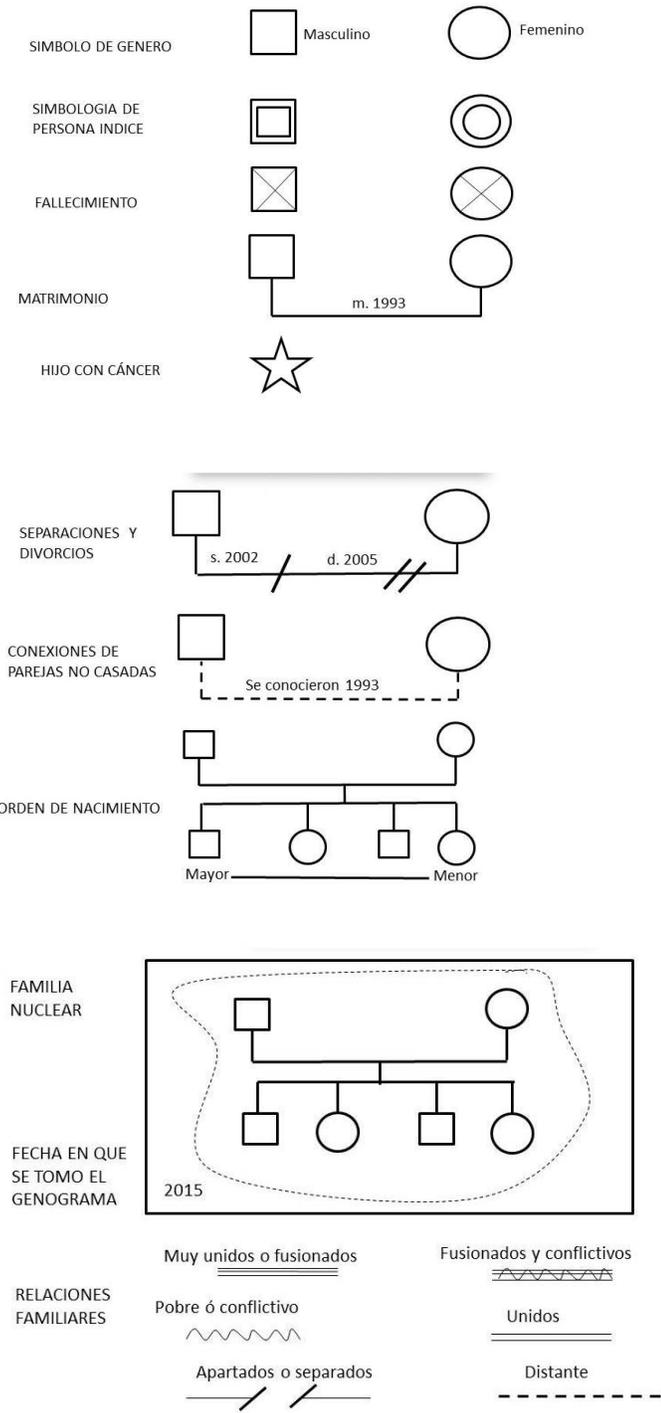
Anexo 15. Genograma y Ecomapa de la familia 6.



Ecomapa de Ants 6 y Winik 6
Tomado en Enero de 2017



Simbología



Anexo 16. Solicitud para práctica de campo.

 <p>UNAM POSGRADO Enfermería</p>	PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
	COORDINACIÓN No. De Oficio PME/548/16 Asunto: Solicitud para practica de campo.
LIC. NASHIELLY DE JESÚS BERMUDEZ CASTELLANOS ADMINISTRADORA DEL ALBERGUE "LA ESPERANZA" DIF CHIAPAS.	
<p>Por medio de la presente solicito a usted considere autorizar la investigación que forma parte del proyecto de tesis titulado "<u>Significado de la enfermedad para los padres tzeltales de niño con cáncer</u>" y que desarrolla el alumno (a) <u>Marcia Molina Huerta</u> con No. de Cuenta <u>406116662</u> con orientación en <u>Educación en Enfermería</u> y se encuentra inscrita en el Programa de Maestría en Enfermería de la UNAM y es dirigida por el tutor (a) <u>Dra. Martha Lilia Bernal Becerril</u> del programa.</p>	
<p>La solicitud se hace con el objeto de ingresar al albergue para realizar una investigación cualitativa etnográfica y se le permita peconotar y permanecer en el albergue durante su investigación.</p>	
<p>Cabe mencionar que el proyecto de tesis de la alumna cuenta con las consideraciones éticas respectivas para asegurar el anonimato y confidencialidad de la información, de contar con la aprobación, la alumna se pondrá en contacto con la persona que indique para iniciar la actividad.</p>	
<p>Agradezco su atención y en espera de su respuesta, le envío un cordial saludo.</p>	
<p>"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU" Cd. de Mex., a 30 de Junio del 2016.</p>	
<p> DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ COORDINADORA</p>	
<p>COORDINACIÓN DEL POSGRADO DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA CIRCUITO DE POSGRADOS, CIUDAD UNIVERSITARIA, DEL. COYOACÁN, D.F. C.P. 04510</p>	

Anexo 17. Fotografías.



Madres tseltales de niños hospitalizados asisten a Casa-Comedor Juan Pablo II



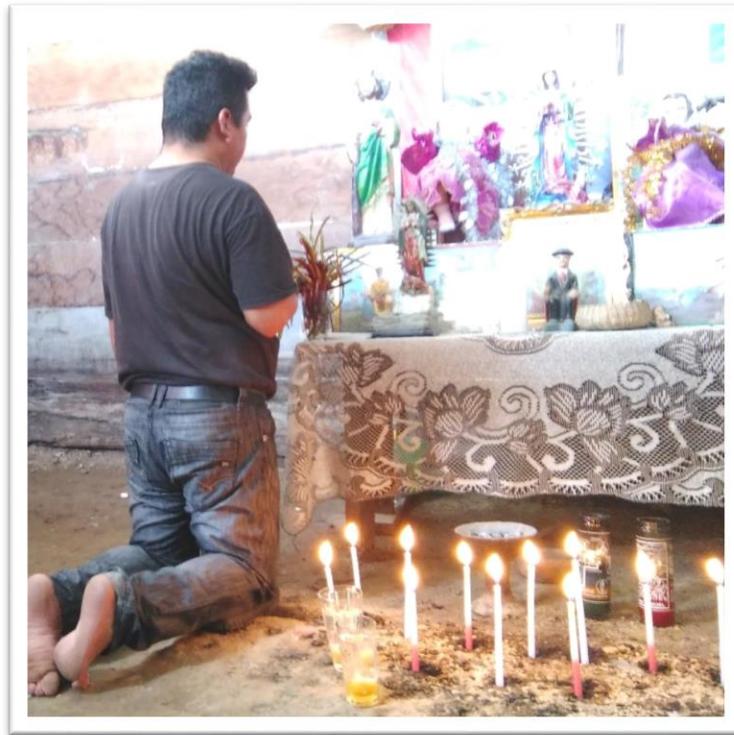
Familias que se hospedan en el Albergue La Esperanza reciben donativos de leche y medicamentos



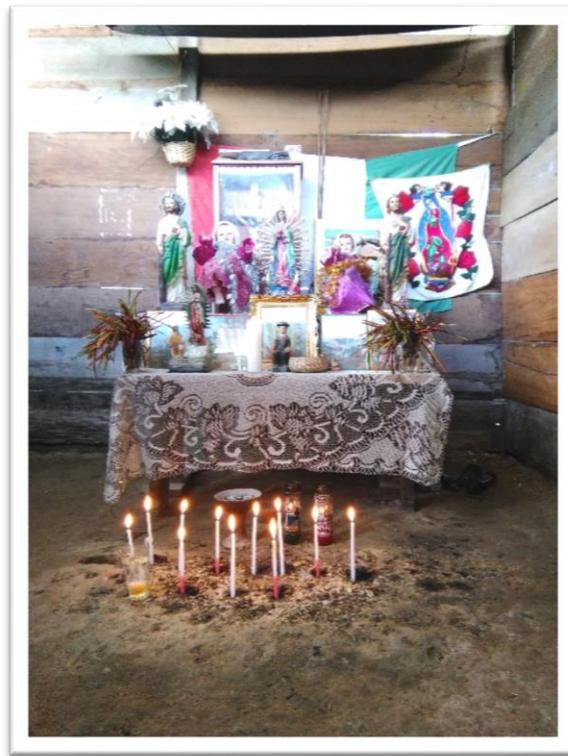
Habitación de niña, preparada por Poxhawane (curandero) para rezo.



Poxhawane usa un vaso con agua y huevo de gallina para detectar enfermedad del espíritu en una niña con cáncer.



Poxtwane rezando en ritual de sanación en su propio altar.



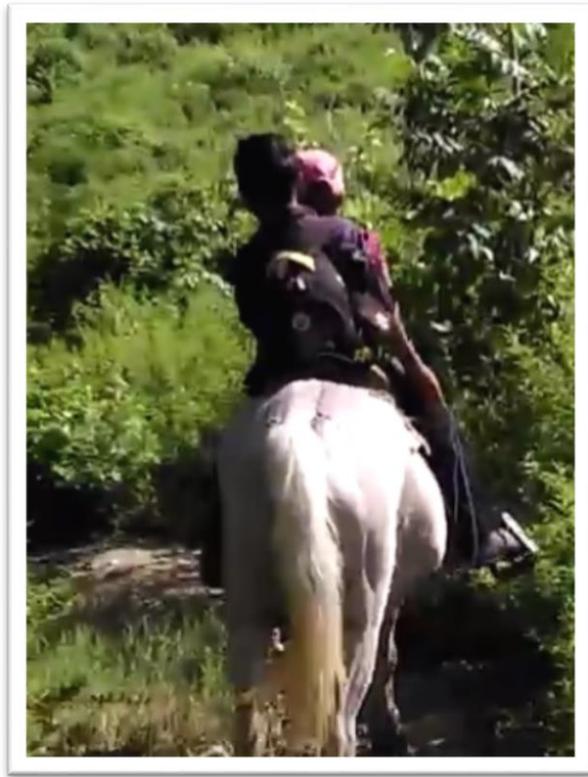
Altar con vírgenes y santos.



Padres de niños hospitalizados esperan días o meses fuera del hospital.



Familias tseltales se preparan para comer en las afueras del hospital.



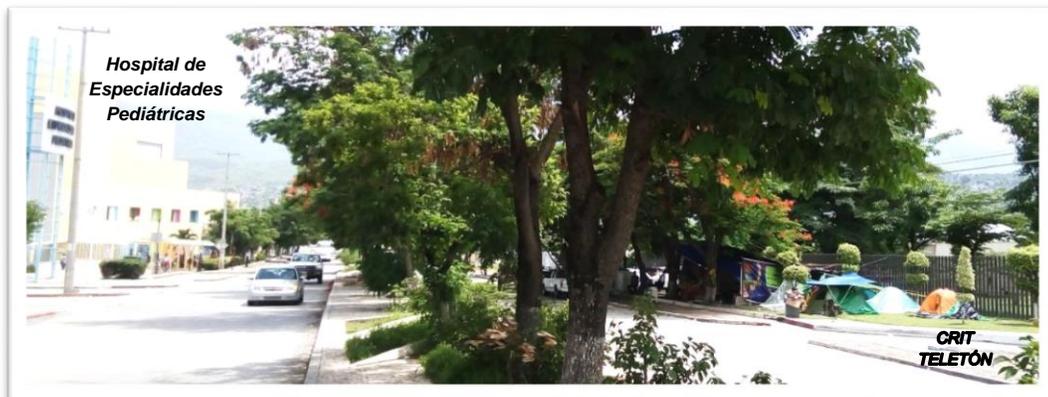
Niña que va a quimioterapia, es llevada por su hermano en mula.



Un día cotidiano en casa de una familia tseltal.



Área de juegos de una niña tseltal en su vivienda.



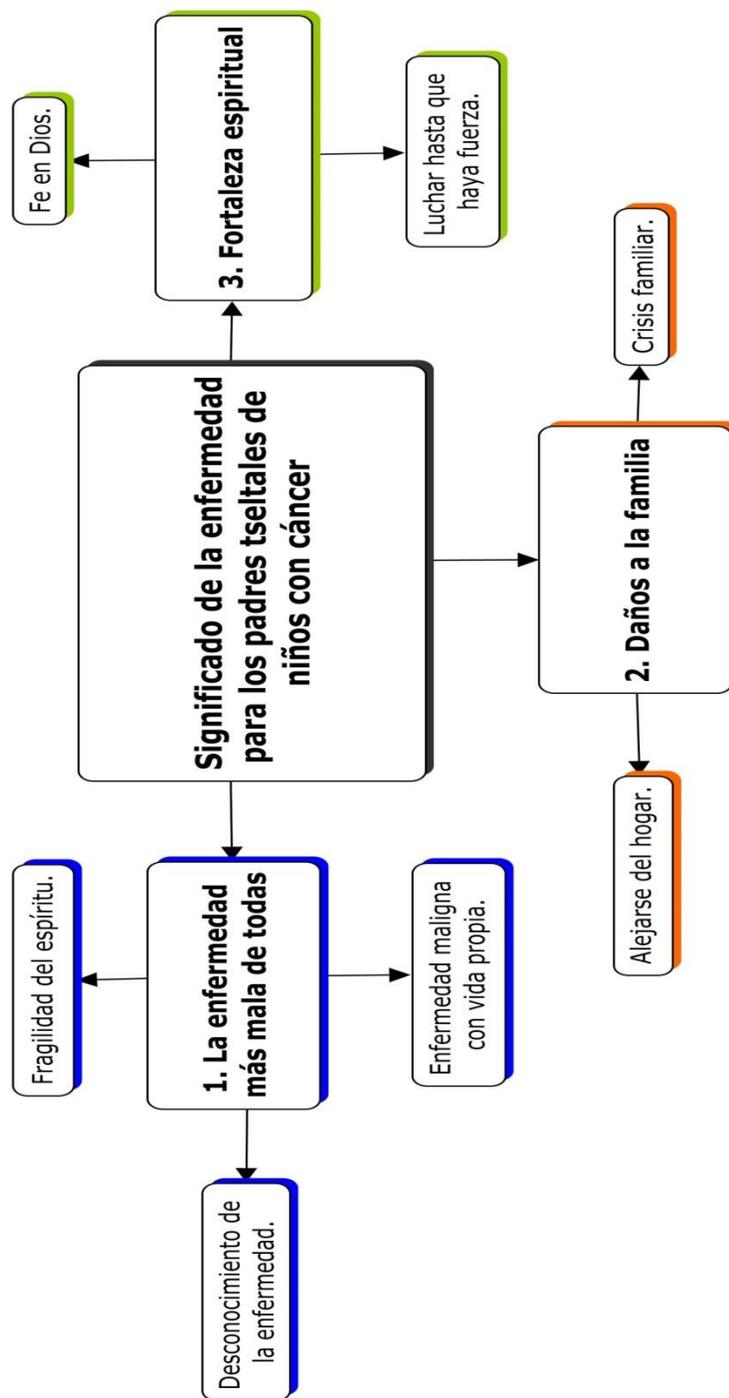
Padres de niños enfermos construyen acampamentos frente a las instalaciones del hospital donde se encuentran sus hijos enfermos.

Anexo 18. Guía de entrevista.

La pregunta norteadora fue: **¿Conoce usted la enfermedad que tiene su hijito/a?**

Fenómeno	Concepto	Preguntas orientadoras
Imágenes del cáncer y sus efectos	<ul style="list-style-type: none"> Las nociones de la salud y la enfermedad son construidas socialmente y moduladas por el contexto cultural (Helman, 1994; Kleinman, 1980).²⁰ Desde el enfoque de la antropología cognitiva (Farmer y Good, 1991). Desde este último, las representaciones de la enfermedad son vistas como estructuras cognitivas formales (sistemas clasificatorios, prototipos, proposiciones, esquemas y estructuras narrativas).²⁰ 	<p>¿Cómo imagina usted que es físicamente esta enfermedad?</p> <p>¿Qué efectos produce dentro del cuerpo?¹</p>
Causas y cura del cáncer	<ul style="list-style-type: none"> De ninguna manera el pensamiento occidental es superior a otros diferentes y que las diferencias entre los sistemas explicatorios no están basadas en los criterios de pensamiento racional vs. Pensamiento mágico, que estuvieron presentes en los primeros estudios antropológicos (Kleinman, 1980; Helman, 1994).²⁰ 	<p>¿Por qué se originó la enfermedad?¹</p> <p>¿Cómo se cura esta enfermedad?</p>
Efecto en la estructura y funcionamiento familiar	<ul style="list-style-type: none"> La estructura y funcionamiento familiar es un parámetro importante que influye en el transcurso de la enfermedad. La estructura de un sistema se considera flexible cuando logra integrar su tendencia al equilibrio y al cambio, de manera que puede continuar su desarrollo en el ciclo vital.³ 	<p>Platíqueme: ¿Qué ha pasado en su familia desde la llegada de la enfermedad de su hijito/a?</p>
Efecto socioeconómico	<ul style="list-style-type: none"> El nivel socioeconómico es una estructura jerárquica basada en la acumulación de capital económico y social. La dimensión económica representa el patrimonio de bienes materiales. La dimensión social representa el acervo de conocimientos, contactos y redes sociales.⁴ La cultura de la pobreza, en las naciones modernas, no es una simple cuestión de privaciones o carencias económicas, de falta de recursos, sino, también, algo positivo, esto es, una complejidad de patrones de conducta adaptativos a una situación traumática que, al actualizarse, proporciona una cierta gratificación.⁵ 	<p>¿Qué dificultades se les han presentado desde que se enfermó su hijito/a?</p>

Anexo 19. Categorización.



Se describen tres categorías con subcategorías.

Anexo 20. Conceptos de Salud y enfermedad en la región mesoamericana.

Paradigma racionalista (cuantitativo)	Paradigma naturalista (cualitativo)
Validez interna	Credibilidad ²²
Validez externa, generalización	Transferibilidad ²² Intercambiabilidad ²²
Confiabilidad	Dependabilidad (seriedad) ²⁷
Objetividad	Imparcialidad ²² Honradez ²² Confirmabilidad ²⁷ Neutralidad ²⁷

Tabla de las cuatro analogías centrales. Elaborado por Mercedes Arias Valencia y Clara Victoria Giraldo Mora, publicado en el artículo "El rigor científico en la investigación cualitativa" en 2011; donde se muestra un comparativo de los conceptos de rigor científico empleados en los paradigmas racionalista y naturalista.