



# Universidad Nacional Autónoma de México

## Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"DESPUÉS DE QUE LA MUERTE LLEGA: MIRAR A TRAVÉS DE  
LOS OJOS DE CUIDADORAS PRIMARIAS DE PACIENTES CON  
LEUCEMIA."

T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A (N)  
KAREN YENISET RUIZ SÁNCHEZ  
JESSICA YAÑEZ ESTRADA

Director: Mtro. OSCAR SOTOMAYOR FLORES  
Dictaminadores: Dra. ROSALIA VÁZQUEZ ARÉVALO  
Dra. MARÍA ALEJANDRA SALGUERO VELÁZQUEZ



Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Edo  
de México, 2021.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

Nunca vi  
mujer más fuerte  
que la que tuvo  
que devolver un hijo  
al cielo.

Autor desconocido

## **Agradecimientos**

*A mi familia, que siempre estuvo apoyándome cerca y a la distancia. Especialmente mi mamá, mi hermano, así como mi abuelita, ustedes son mis pilares, mi apoyo y a quienes les dedico este trabajo.*

*A mi tutor, quien fue nuestro guía en un proceso tan importante, por su atención, tiempo y dedicación.*

*A las participantes, por regalarnos no solo su tiempo, además de poder conocer un pedazo de ustedes tan cuidado, tan valioso, tan íntimo, tan único.*

*Este trabajo no sería posible sin Jessi, quien no solo es mi amiga, es mi compañera de desvelos durante la carrera, de metas, logros, preocupaciones, risas y que sin ella este trabajo estaría inconcluso. Su amor, dedicación, compañerismo, actitud así como gran sensibilidad le dan mucho a esta investigación. ¡Lo logramos!!*

*Pero sobre todo a aquellos a quien ahora no les puedo agradecer en persona, a la lejanía, en donde quiera que se encuentren, les agradezco su amor, sus enseñanzas, forman parte de lo que hoy soy, a través de ustedes nació mi interés de indagar que pasa más allá de que la muerte llega, esta incógnita fue mayormente trazada por ustedes, tal vez no pude aportar hacia su proceso, pero espero que este trabajo sea benéfico para otras personas que estén en este camino. Gracias Samu, gracias campeón. Porque así como su vida deja enseñanza su muerte también deja huella.*

# Índice

<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>Marco teórico</b> .....	<b>6</b>
<b>Capítulo 1. Psicología de la Salud</b> .....	<b>6</b>
<b>Capítulo 2. Mujer, madre y cuidadora: El género como parte fundamental durante la enfermedad</b> .....	<b>13</b>
<b>Capítulo 3. Ser cuidadora: repercusiones en la vida personal y familiar</b> .....	<b>18</b>
3.1. Cuidadores Primarios.....	<b>18</b>
3.2. La familia en el proceso de enfermedad.....	<b>25</b>
3.3. Redes de Apoyo.....	<b>27</b>
<b>Capítulo 4. Leucemia</b> .....	<b>30</b>
4.1. ¿Qué es?.....	<b>30</b>
4.2. Signos, síntomas y tratamiento.....	<b>32</b>
4.3. Consecuencias físicas y psicológicas en el enfermo y su familia.....	<b>34</b>
<b>Capítulo 5. Ante la muerte de un Hijo</b> .....	<b>36</b>
5.1. Duelo por la enfermedad y pérdida de un hijo.....	<b>36</b>
5.2. Muerte.....	<b>41</b>
5.2.1. La muerte de un hijo.....	<b>45</b>
5.2.2. Estrategias de afrontamiento.....	<b>50</b>
<b>Capítulo 6. Antecedentes</b> .....	<b>53</b>
<b>Capítulo 7. La metodología cualitativa como forma de recolección de información</b> .....	<b>61</b>
<b>Objetivo</b> .....	<b>64</b>
<b>Método</b> .....	<b>65</b>
• Participantes.....	<b>65</b>
• Escenario.....	<b>66</b>
• Instrumento.....	<b>66</b>
• Procedimiento.....	<b>68</b>
• Consideraciones Éticas.....	<b>69</b>
<b>Análisis de información</b> .....	<b>70</b>
1. <i>Contextos sociales</i> .....	<b>70</b>
1.1. Estatus socioeconómico.....	<b>70</b>
1.2. Condiciones en las cuales se construyen y deconstruyen las participantes.....	<b>73</b>

1.3. El otro como parte del proceso de enfermedad-muerte.....	77
2. <i>Relación madre-hija</i> .....	79
2.1. Afinidad por género y convivencia.....	79
2.2. Atributos positivos para la difunta.....	82
3. <i>Enfermedad</i> .....	85
3.1. Conocimiento de la enfermedad.....	85
3.2. Impacto de la enfermedad.....	91
4. <i>Estrategias de afrontamiento</i> .....	95
4.1. Procesos de enfermedad y muerte.....	98
4.2. Acercamiento y experiencias con la psicología.....	114
5. <i>Redes de Apoyo</i> .....	121
5.1. Apoyo recibido.....	124
5.2. Alianza familiar.....	131
6. <i>Relación de pareja</i> .....	136
7. <i>Creencias religiosas-espirituales</i> .....	142
8. <i>Resignificación a partir de la muerte del hijo</i> .....	145
8.1. Trato con los hijos a partir de la muerte.....	149
8.2. Significado místico-mágico de la enfermedad y la muerte.....	152
<b>Discusión</b> .....	<b>158</b>
<b>Conclusiones</b> .....	<b>171</b>
<b>Referencias</b> .....	<b>176</b>
<b>Consentimiento informado</b> .....	<b>184</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>185</b>

## Introducción

Hablar de los procesos de salud/enfermedad, ha sido de interés para los profesionales de la salud especialmente padecimientos como el cáncer, pese a esto encontramos que son pocos los estudios enfocados en las personas y los cambios e implicaciones biopsicosociales que traen modificaciones en la vida de aquellas personas que viven con cáncer, específicamente quienes padecen Leucemia. Es importante decir, que esta transformación no solo recaen en el paciente sino en aquellos que forman parte de su red de apoyo, principalmente aquellas personas que se encargan de brindarle atención y satisfacer sus necesidades, hablamos del cuidador primario informal, aquel que vive con el paciente el proceso de la enfermedad, y que lo acompaña a través de su padecer.

En la mayoría de las ocasiones el cuidado a pacientes con Leucemia conlleva cansancio, esfuerzos y cambios, que pueden llegar a perjudicar la salud física y psicológica de quienes se encargan de sus cuidados, además de afectar en todas las esferas, incluidas las labores, sociales, de pareja y familiares, ya que en su mayoría son integrantes de la familia los encargados de llevar a cabo este rol, principalmente las mujeres, siendo madres, hijas o hermanas; debido a sus condiciones de género.

Si bien diversas investigaciones se han interesado en conocer los significados, experiencias y repercusiones que trae consigo la Leucemia, en su mayoría se centran en el paciente, dejando de lado al cuidador quien es parte importante del proceso salud/enfermedad/atención/cuidado/muerte (p/s/e/a/c/m); que, al igual que este, tiene repercusiones importantes que modifican su vida en diversos aspectos, terminan por afectar su salud física y psicológica.

Existe poca o casi nula información acerca de las experiencias de los cuidadores, la mayor parte de estas son a través de una metodología cuantitativa, misma que no permite conocer las subjetividades y particularidades de las personas, aunado a ello el desconocimiento de sus necesidades, problemáticas a

las que se enfrentan y los posibles efectos a corto o largo plazo que esto puede generar en ellos así como en su entorno inmediato. Es por ello la necesidad de darle mayor importancia al cuidador(a) primario(a) y dar cuenta de sus experiencias de una manera más humana y subjetiva. El objetivo de la presente investigación fue analizar los significados y experiencias de cuidadoras primarias tras la muerte de pacientes con leucemia.

La búsqueda de la siguiente investigación va más allá del sólo hecho de ser cuidador, puesto que estas personas cambian y ajustan muchos aspectos de su vida para el cuidado del paciente, lo que ocurre con ellos a partir de la muerte de la persona a la que han dedicado su vida, ha quedado invisibilizada, pese a que existen una diversidad de modificaciones y procesos por los que pasa el cuidador quien ha perdido no solo a un paciente sino a un miembro de su familia. La cuidadora primaria no sólo cumple ese rol, también son madres, quienes tuvieron hijas con Leucemia y fallecieron.

La muerte es aún un tema tabú que causa temor y tiene consecuencias, en su mayoría negativas, siendo más complicadas cuando la persona que fallece es alguien con quien mantenemos una estrecha relación y los lazos afectivos son fuertes, como lo es con los hijos(as) con quienes no solo se cuenta con un lazo consanguíneo, si no que existe un estrecho vínculo. Al fallecer algún hijo(a) no solo se pierde el nombre de cuidadora, sino el de madre, viviendo un proceso de duelo, que poco se ha hablado de él. Debido a todo esto se vuelve importante el conocer, describir y analizar las experiencias, significados y emociones que tiene para las cuidadoras primarias la muerte de su familiar, específicamente de sus hijas.

El primer capítulo del presente trabajo se abordan aspectos generales de la Psicología de la salud, tales como su significado, las tareas que lleva a cabo un psicólogo dentro de esta rama, la concepción que se tiene sobre el proceso

salud/enfermedad, niveles de prevención así como las estrategias utilizadas dentro de este campo de conocimiento.

En el segundo capítulo se introduce al lector al tema de género como un eje importante en el proceso salud/enfermedad, resaltando el rol que reproducen las mujeres, como madres y además cuidadoras de la salud, tanto propia como de los otros miembros de la familia.

El capítulo tres incluye la definición de un cuidador, las actividades que llevan a cabo, las consecuencias físicas y emocionales que pueden sufrir, así mismo se incluye la temática de la familia como parte de los cuidados, además de las redes de apoyo que surgen dentro del proceso salud/enfermedad/atención/cuidado/muerte.

En el capítulo cuatro se abordó todo lo relacionado con la enfermedad conocida como Leucemia, su definición, etiología, clasificación, signos, síntomas, tratamiento, asimismo las consecuencias que trae consigo en el paciente como en la familia.

En el capítulo cinco se incluyó la temática de la muerte de un hijo, en donde se habla sobre el proceso de duelo que llevan a cabo los padres en el fallecimiento de su descendiente, sus fases, manifestaciones físicas, psicológicas y sociales. Posteriormente se plantea a la muerte como parte del proceso así como los significados que se le atribuyen desde la antigüedad hasta el presente, además de ahondar en las estrategias de afrontamiento llevadas a cabo por padres cuando tienen un hijo enfermo de cáncer y posteriormente si este llega a fallecer.

En el capítulo seis se encuentran aquellas investigaciones que fundamentan el presente trabajo. Finalmente en el capítulo siete se hace una descripción de la metodología cualitativa, misma que ha sido utilizada para esta investigación, su

importancia, características, confiabilidad. Se recalca la importancia de la entrevista cómo forma de recolección de datos.

La investigación se abordó desde una metodología cualitativa para así conocer los significados y experiencias de las cuidadoras, la muestra comprendió a dos mujeres, madres de hijas con Leucemia mismas que al momento de la investigación tenían aproximadamente entre 15 y 23 años de fallecidas.

Así, a través de las narraciones de ambas mujeres se describe el proceso/salud/enfermedad/atención/cuidado/muerte (p/s/e/a/c/m), que vivieron con sus hijas, su percepción actual y la resignificación a partir de estas experiencias. Sus diferencias debido a los contextos sociales y económicos en los que se desarrollan, el tipo relación que tenían con sus hijas, el resto de la familia y con amistades, estas dos últimas tomando relevancia como redes de apoyo durante el p/s/e/a/c/m, siendo la relación de pareja la más importante y primordial, pues entre ellos es donde se genera mayor afinidad al compartir la vivencia. También es a partir de esto, que se generan diferentes estrategias de afrontamiento, que son visibles actualmente. Reflejando la influencia que tienen los espacios donde se desarrollan, su género, aspectos socioculturales como lo son sus creencias religiosas-espirituales por mencionar algunos.

A modo de conclusión hay que recalcar la importancia de atención a los y las cuidadoras primarias, por las repercusiones que trae consigo no solo el fallecimiento de su paciente, si no la pérdida de una hija, se invisibiliza tanto a la madre como al resto de la familia causando problemáticas dentro y fuera del núcleo familiar que se extienden años, incluso décadas mismos que no son atendidos por carencias en el sistema de salud. El aspecto emocional y psicológico es dejado de lado incluso por ellas mismas, quienes al desconocer la labor del psicólogo o enfrentarse a una mala praxis deciden seguir su proceso en solitario o en compañía de su pareja. Acompañar durante el proceso de una enfermedad como lo es con la Leucemia genera en la familia y sobre todo en la

cuidadora una sobrecarga física y emocional, que se conjunta con creencias, ideología, religión, estatus social, nivel educativo y género para dar como resultado un proceso individual, doloroso y del que poco se habla. Se sugiere mayor investigación tanto en la cuidadora, madre y en los demás miembros de la familia para conocer sus vivencias, necesidades y con ello dar mayor atención y generar planes de acción ante esta problemática.

## **Marco teórico.**

### **1. Psicología de la Salud.**

La enfermedad anteriormente era vista como un castigo de dioses, espíritus o brujería, posteriormente se le dio una visión médico-biológica, a esto se le fue anexando el aspecto psicológico como un elemento que puede determinar la enfermedad (Díaz, 2010; Cardozo y Rondón, 2014). Entonces podemos decir que la concepción salud/enfermedad, no solo es un aspecto biológico también es una construcción sociocultural rodeada de creencias, normas, valores, conocimientos y comportamientos, los cuales dan cuenta de la relación que el individuo tiene con su cuerpo (Weisbrot y Giraudo, 2012).

Aunque hablar de salud es un tanto subjetivo, algunos autores la definen como la ausencia de enfermedad, no obstante se ha ido modificando actualmente la OMS (2021) niega que sea la ausencia de afecciones, ya que la entiende como un bienestar total que comprende lo físico, mental y social. En contraparte Cardozo y Rondón (2014) mencionan que es erróneo considerarla de esa forma por lo complicado y utópico que suena, como resultado de esto encontramos que autores como Oblitas (2008) consideran que es complicado definirla e incluso propone incluir aspectos sociales, económicos, así como los sentimientos y las emociones ya que estas últimas guardan una relación con el bienestar respecto de la salud, debido a que si se mantienen emociones negativas puede que las personas lleven a cabo conductas de riesgo, por lo que no sólo se debe considerar exclusivamente a los aspectos físicos cuando hablamos del término Salud.

La Organización Mundial de la Salud (1978, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 1995), promulgó la carta magna en la cual se intentó generar y coordinar estrategias en el campo de salud global para proteger y promover la salud como alternativa a solo el tratar las enfermedades, sin embargo esto ha sido complicado debido al aumento de los problemas crónicos, los altos costos en la tecnología

médica y los servicios en instituciones, así como la orientación de estas para brindar solo atención con intención curativa y solo enfocada en la recuperación fisiológica. Para lograr la aplicación de dicho objetivo fue necesario la cooperación entre las ciencias biomédicas y las de comportamiento, así surgió este nuevo campo de investigación e intervención, la psicología de la salud (PS).

En la actualidad la PS es una de las ramas de la psicología con mayor importancia y aplicación debido a la necesidad que los países desarrollados tienen de estas, en México ha habido un gran crecimiento en los últimos años (Becoña, Vázquez y Oblitas, 1995). Sin embargo según en palabras de Duque, Grau, Hernández y Werner (2005) se desarrolló en latinoamérica en los años sesenta, por lo que podemos decir que es aún muy joven. Así mismo autores como Piña, Sánchez-Bravo, García-Cedillo, Ybarra y García (2013) consideran que en México la psicología de la salud aún no se ha desarrollado como debería ya que se carece de un marco teórico general para tratar las problemáticas, además de que se requiere mayores herramientas teórico-conceptuales, así como una serie de procedimientos y técnicas necesarias para una correcta atención especializada a los problemas de salud; a su vez existe un conflicto al delimitar la dimensión psicológica en materia de salud y enfermedad (Piña y Rivera, 2006).

Además, Duque, Grau, Hernández y Werner (2005) suman a esto el hecho de que en diversos países el trabajo del psicólogo de la salud se realiza sólo a través de facultades que buscan pacientes sin embargo esto no es respaldado ni trabajado con un equipo interdisciplinario acorde a las necesidades de cada enfermo. Sumado a esto se incluyen problemas relacionados a las desigualdades de recibir atención médica o psicológica debido a los costos y recursos disponibles por la posición social, así como el aprendizaje adquirido por el usuario durante el transcurso del análisis, el nivel socioeconómico ya que se suele desatender o minimizar la enfermedad, el grupo étnico, la religión; ejemplo de esto son aquellos pensamientos de tolerar el dolor y sufrimiento de la enfermedad que se piensa es

causada como castigo divino en el cual se deben someter para eliminar la culpa de los pecados así como los estilos de vida (Campa, 2004).

Anteriormente el modelo de salud hacía énfasis en la conservación de la misma así como sólo en lo curativo, en la actualidad es sumamente importante dar cuenta del bienestar tanto físico/biológico como psicológico y social del individuo, en un mismo nivel de importancia (Ortega, Torres y Salguero, s.f.; Becoña, Vázquez y Oblitas, 1995). Lo anterior impacta en las personas ya que al considerar las tres esferas bio-psico-social se puede trabajar de manera integral con lo que afecta a la persona.

Para Piña y Rivera (2006) es necesario dotar de importancia a cada una de estas dimensiones, reconociendo sus diferencias teóricas, conceptuales, metodológicas, de análisis, investigación y aplicación para lograr un trabajo satisfactorio, así como facilitar la comunicación entre las disciplinas involucradas. Según Campa (2004) a través de los años con la PS se ha observado que el estudio del comportamiento en el proceso salud-enfermedad es crucial así como sus relaciones con otras personas en el desarrollo de mejoras, prevención, diagnóstico, tratamiento y creación de políticas, ya que si bien hay atención para los problemas de salud el principal foco debería estar en lo que la gente hace, sus estilos de vida y conductas.

La psicología de la salud ha sido conceptuada como la rama que se dedica al estudio de los componentes vinculados al comportamiento humano y la atención en la salud. Se interesa en los procesos psicológicos que forman parte de la determinación del estado de salud antes, durante y en la recuperación del enfermo, es decir, el proceso salud-enfermedad; además incluye la prevención y promoción de la salud. Desde este enfoque, la salud es entendida como una construcción en donde participan factores ecológicos, económicos, políticos, genéticos, psicológicos, sociales, morales y éticos (Sardury y Alfonso, 2001).

Las actividades realizadas por los psicólogos de la salud se enfocan en tres áreas principales: investigación, aplicación y formación; lo cual ha llegado a generar nuevas estrategias para el mantenimiento y prevención de la salud, así como la evaluación y tratamiento de distintas enfermedades (Becoña, Vázquez y Oblitas, 1995). Stone (1988), adiciona el tratamiento a familias con problemas derivados por la enfermedad, la enseñanza a profesionales médicos, colaboración para evaluación y diseño de objetivos con organizaciones enfocadas al cuidado de la salud, además de modificar la conducta y las cogniciones de las personas para el beneficio de la salud, evitando riesgos del ambiente o prácticas. En cuanto al proceso de enfermedad se enfoca en el estudio e intervención en los factores asociados al padecimiento de la enfermedad en cada una de sus fases como la génesis, el diagnóstico, el tratamiento y/o rehabilitación, el mantenimiento o agravamiento (Bosch y Ferrer, 2001).

Duque, Grau, Hernández y Werner (2005), consideran que parte del trabajo también es realizar entrevistas estructuradas, observaciones dirigidas, aplicar encuestas, inventarios, cuestionarios y analizarlos, visitar escuelas, hogares, así como dominar las técnicas psicológicas para atender a los familiares y pacientes, dando mayor importancia a estos. Además el psicólogo debe conocer el comportamiento y las motivaciones de los pacientes, sus valores, creencias, estilos de vida, estudiar las respuestas somáticas producto de las emociones, manejar la historia clínica de las personas, realizar evaluaciones y diagnóstico, llevara cabo entrevistas, dar atención terapéutica, realizar grupos educativos e interacción con el equipo médico.

Una de las estrategias utilizadas por la psicología de la salud para llevar a cabo sus objetivos ha sido: el uso de autorregistros y análisis de la conducta, meditación, promover la alimentación balanceada, terapia de relajación, ejercicios de imaginería y reestructuración cognitiva (Oblitas, 2008). Por último Palacios y Pérez-Acosta (2017), nos mencionan que dentro de sus actividades se encuentra reconocer el impacto de la fase terminal tanto en familiares como en pacientes

(este punto es importante para la presente investigación y se abordará en los resultados y análisis de esto más adelante).

Desde el punto de vista de Oblitas (2008), los psicólogos de la salud se han encargado, además de lo ya mencionado, de atender a niños y familias con el fin de buscar redes de apoyo, tratar la remisión y el duelo. En cuanto a la prevención, Díaz (2010) considera importante la atención a las familias durante la enfermedad, el duelo y posterior al fallecimiento del enfermo. Otras poblaciones con las que se trabaja es con niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, ya que considera la etapa del ciclo vital en el que las personas viven.

Puede intervenir en las diversas fases del proceso de enfermedad, tales como la prevención, la detección, diagnósticos, tratamiento, supervivencia y terminalidad. Respecto de la prevención se puede fomentar un cambio, adquisición o eliminación de la conducta no deseada, mientras que para la terminalidad se puede trabajar además con los familiares y el equipo médico para identificar, así como reducir la preocupación, el sufrimiento con el fin de promover conductas y cogniciones que favorezcan una relación segura, los profesionales de la psicología explicarán los pasos a tomar después de que el paciente haya fallecido (Becerra, 2014). Además, Campa (2004) considera que el psicólogo de la salud se enfoca en la etiología, es decir los orígenes o causas de la enfermedad.

Debido al trabajo en conjunto con un equipo multidisciplinario, con la misma familia y pacientes se hace necesario desprofesionalizar la labor para un mejor resultado (Cardozo y Rondón, 2014), pues el psicólogo puede compartir sus conocimientos de manera adecuada y traducido a un lenguaje entendible para quien sea necesario (Piña y Rivera, 2006). Ya que no sólo se trabaja con el paciente, como mencionan Chiattonne y Sebastiani (1991, citados en Duque, Grau, Hernández y Werner, 2005) también se labora con la institución y el equipo multidisciplinario, siendo esta una de las características más notables de las que se diferencia la PS de otras prácticas en psicología, ya que estos autores hacen

un listado de estas discrepancias dentro de las que se encuentra el trabajo multidisciplinario, práctica permeada por el hospital, de tipo emergencial, asimismo se requiere de mayor información en el área farmacológica, sociológica y fisiológica.

Cardozo y Rondón (2014) mencionan que la psicología de la salud tiene diferentes niveles de prevención entre las que se encuentran:

- **Prevención primaria:** se lleva a cabo a través del medio ambiente promoviendo nuevos hábitos de alimentación, ejercicio, consumo de sustancias, entrenamiento de habilidades, etc.
- **Prevención secundaria:** ocurre cuando la enfermedad ya se encuentra en la persona y se requiere evitar su desarrollo, ejemplo de ello es el fomentar la adhesión al tratamiento.
- **Prevención terciaria:** se utiliza para prevenir el deterioro e incapacitación cuando la enfermedad se ha desarrollado y cronificado.

Asimismo, debemos incluir la promoción de la salud, en este aspecto Bosch y Ferrer (2001) nos mencionan cómo la PS ha contribuido al estudio de estos elementos analizando el sistema sociocultural, los estilos de vida, las actitudes mismas que afectan a la salud y están determinadas por aspectos cognitivos, sociales y de aprendizaje.

Es necesario hacer mención de la ética dentro de ejercicio profesional de los psicólogos de la salud ya que esta se enfoca en los individuos y por la misma razón se debe tener un especial cuidado al tratarse de las investigaciones, tomando en cuenta principios éticos como la utilización del consentimiento informado, la selección de los participantes y la confidencialidad de sus datos (Ortega, Torres y Salguero, s.f.).

Además, dentro del estudio de la psicología de la salud hay una variable fundamental a tomar en cuenta, esta es el género ya que sin ella podemos llegar a resultados erróneos con sesgos en la información recabada, por lo que al incluirla dentro del análisis podemos identificar la discrepancia entre roles de hombres y mujeres, así como sus secuelas y por ende disminuir las desigualdades. A pesar de que en la actualidad las barreras establecidas por el género van desapareciendo existe aún carga para la mujer por su papel tradicional a esto se suma la percepción que cada género tiene al vivir una enfermedad (Bosch y Ferrer, 2001).

En la actualidad se ha vuelto de mayor importancia la influencia de los constructos de género en la salud de varones y mujeres; es posible, a partir del enfoque de género, tener una aproximación social en el campo de la salud (Cardaci, 2006) que si bien no es la única forma de abordaje se ha vuelto necesaria para un acercamiento más enriquecedor.

De acuerdo a lo encontrado por Cardaci (2006), la mayoría de los estudios de salud enfocados en la mujer entre 1986 y 1998 se centran en la violencia de género y los problemas relacionados con la salud sexual y reproductiva, posterior a 1998 podemos encontrar una ampliación hacia estudios sobre maternidad, el trabajo femenino, el cuerpo y la identidad, violencia sexual y doméstica sin embargo aún se conservaba el interés prioritario por la violencia y la salud reproductiva. Además es posible resaltar la inclinación por los estudios sobre masculinidad.

## **2. Mujer, madre y cuidadora: El género como parte fundamental durante la enfermedad.**

Es importante enfatizar que las condiciones de salud están influenciadas por diversos factores como la raza, la escolaridad, los contextos sociales, familiares, culturales y el género, este último se convierte en un elemento importante para el análisis dentro de los sistemas de salud en donde se pueden encontrar situaciones de ventaja o desventaja y así permitir la asignación de recursos, financiamiento, calidad y accesibilidad en los servicios (Sardury y Alfonso, 2001).

Valdés, Sapién y Córdoba (2003) consideran que el género es *“entendido como un sistema de relaciones sociales y culturales entre los sexos, como una construcción simbólica establecida sobre los datos biológicos de la diferencia sexual [...] mismo que condiciona, limita y estereotipa el comportamiento, las relaciones, los deseos y la potencialidades sexuales de manera distinta e inequitativa”* (p.34) a mujeres y hombres.

Anteriormente el término género se relacionaba con lo biológico, el nacer hombre o mujer, no obstante Conway, Bourque y Scott (1996) considera que está relacionado con los cambios históricos y culturales a través del tiempo, además está mediado por instituciones económicas, sociales, políticas y religiosas, por otra parte sus normas están explícitas en la forma en cómo nos comunicamos a través del lenguaje con diversas personas, dejando en claro nuestra forma de pensar, sentir y actuar.

Actualmente y con los avances en materia de género es preciso diferenciar el sexo, el cual está, como se dijo con anterioridad, determinado por las diferencias inscritas en el cuerpo; mientras que al hablar de género hay que centrarse en los significados que cada sociedad y cultura le atribuye, así como en aspectos de la subjetividad individual (Burin, 1998), esto último hace referencia a que la identidad de género y los comportamientos relacionados con esta no solo son impuestos, sino que cada individuo los construye activamente y pueden mantenerse debido a

la inmersión en la sociedad (Sabo, 2000).

La diferenciación de lo masculino y lo femenino es resultado de un largo y complicado proceso histórico, a través de una construcción social que ha llevado a que dichas diferencias generen desigualdad y jerarquías entre hombres y mujeres (Burin, 1998). Dichas jerarquías han posicionado al varón como un ser superior a la mujer, misma que ha sido desvalorizada y confinada a una sumisión ante este; debido a que las diferencias de género son construidas de manera histórico-sociocultural, han sido transmitidas de generación en generación, e incluso actualmente, pese a los cambios que se han suscitado a partir de los estudios de género y las luchas de igualdad, continuamos con una diferencia de roles entre ambos.

Con el paso del tiempo las modificaciones entre los límites que distinguen a un género y otro fue cambiando y a las mujeres se les fue asignado diversos roles, como el encontrarse al cuidado de los hijos o de la casa, posteriormente se realizó respecto de las profesiones que ejercían, siendo una de ellas la enfermería, el trabajo social y la docencia (Conway, Bourque y Scott, 1996), no dejando de lado las actividades del hogar que ya ejercían (Bosch y Ferrer, 2001) y en el caso de los varones la medicina, las ingenierías, el derecho.

Como lo menciona Burin (1998), la perspectiva de género no solo se centra en las configuraciones familiares y vinculares entre femenino y masculino, sino que también está ligada a la educación, la legislación y los servicios médicos. Sabo (2000) identifica que fue a partir de 1980 cuando comenzó a incluirse y tomar importancia el género en los estudios epidemiológicos de sociología médica e interdisciplinaria enfocados en aspectos psicosociales de la enfermedad.

Según la OMS (2018) existe una desigualdad respecto de los sistemas sanitarios que reciben y ofrecen los hombres y las mujeres, se ha observado que las mujeres son las principales prestadoras de servicios no remunerados, no obstante no se les considera respecto de las decisiones en los sistemas de salud,

a diferencia de los hombres quienes no se involucran en las actividades como lo es el brindar atención médica a otra persona. Estas diferencias no solo son respecto de brindar servicios de salud, sino de recibirlos así como de su participación en la producción de salud, como menciona Gómez (2002), además considera que las mujeres presentan mayores enfermedades a lo largo de la vida que los hombres, aunque los hombres vivan menos.

De acuerdo a Bosch y Ferrer (2001), los roles femeninos atribuidos de manera tradicional llevan en la mayoría de los casos a que las mujeres tengan déficits en algunas áreas de sus vidas: afectivo-familiar, sociocultural, económico-laboral, personal y de ocio o tiempo libre, lo cual lleva a que terminen haciendo un mayor uso de los servicios de salud. Esto en primer lugar es debido a las características biológicas y en segundo lugar porque ellas son las principales proveedoras de atención respecto de la salud en la comunidad y dentro de la familia (Gómez, 2002; Sabo, 2000). Incluso al hablar del rol que asume un enfermo, en especial cuando un padecimiento implica dependencia, pasividad o tiene un largo tiempo de duración (Bosch y Ferrer, 2001).

Los cuidadores en su mayoría son mujeres (Castaño-Mora y Canaval-Erazo, 2015) ya que culturalmente se les asigna este rol, se les entrena para ello (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017). Está fuertemente relacionado con un compromiso moral por parte de ellas, a diferencia de los hombres a quienes se les presenta como una opción a elegir y no como un rol impuesto socialmente, por esta razón se observa un mayor impacto emocional en las mujeres cuidadoras que en los hombres. Sabo (2000), afirma que en la mayoría de los casos ellas son las encargadas del cuidado de los niños y hombres enfermos, intentan mantener la salud de otros y de la propia, lo cual supone una carga para las madres, esposas o hijas.

En muchos estudios realizados en torno a pacientes de enfermedades crónico-degenerativas y los cuidadores primarios, existen coincidencias como que mayormente las mujeres quienes se encargan de los cuidados son amas de casa,

adultas (Gómez, 2000; Lara, González y Blanco, 2008; Sáenz, 2018; Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016), Hijas, esposas (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006) o madres, que además desempeñan un rol de trabajadoras (Pinto y Sánchez, 2000; García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero, 2018), quienes cuidan al enfermo de 7 a 24 horas al día, los 7 días de la semana (Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016)

Y es que en México se tiene una cultura muy arraigada acerca de la atmósfera sociocultural del ser mujer y madre, se le asignan características principalmente la de la abnegación, dar o sacrificar su felicidad o dignidad por amor con el fin de que sus hijos se encuentren bien, además esto está estrechamente relacionado con las características que tiene la sociedad mexicana en cuanto a la “familia uterina”, aquella conformada por una relación intensa entre madre-hijo y lo que ella da por él (Pérez, 2012) dependiendo la conformación de la familia y los géneros de los hijos.

Por ello es importante el considerar la perspectiva de género en aspectos relacionados con la salud, ya que se relaciona con las necesidades que se presentan, de acuerdo al momento histórico, la geografía, entre otros factores como la clase social o la etnia (OMS, 2018), así pueden planificarse acciones más acordes a la realidad y necesidades actuales, generando mejoras sobre los niveles de salud para todos, superando imposiciones de estereotipos tradicionales y dejando de lado las desigualdades (Bosch y Ferrer, 2001).

Por último es importante considerar que existe una diferencia entre los varones y las mujeres, pues al elaborar un duelo, mientras que según Alameda y Barbero (2009) ellos tienen mayor dificultad para expresarse emocionalmente, las mujeres suelen ser más abiertas y expresan sus emociones y sentimientos con los otros, para Rizo, Molina, Milián, Pagán y Manchado (2016) las mujeres a diferencia de los hombres presentan un mayor impacto emocional, esto puede contribuir a que el proceso que lleven sea más doloroso. Más aún si se encuentran en una etapa en donde se espera la muerte del enfermo. Según Lagarde (2015) la

mujer cuida voluntariamente y sirve a la familia, como hijos y esposos, realizan el rol de cuidadoras toda su vida, además menciona que el género influye en la relación, el trato y los afectos que la madre tenga a sus hijos, ya que no es igual para ambos.

### **3. Ser cuidadora: Repercusiones en la vida personal y familiar.**

#### **3.1. Cuidadores Primarios.**

Debido a las características de las enfermedades como la Leucemia y del proceso que se vive al padecerla, se vuelve necesaria la presencia de personal que ayude al paciente, generalmente este papel se asume por una persona, a la que se le denomina cuidador. Para Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) el cuidador es el encargado de las necesidades psicosociales y básicas del enfermo. Se encarga del transporte a hospitales, manejo de trámites, higiene, administración de medicamentos y comunicación con el personal médico (Galindo, Rojas, Ascencio, Meneses, Aguilar, Olvera, Diez y Alvarado, 2015).

Los cuidadores formales reciben un pago por sus servicios, están altamente capacitados para la atención médica, realizan su trabajo en un horario establecido y no se relacionan con los problemas familiares o personales del enfermo (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006), no obstante, con el aumento en el número de población enferma también ha incrementado el interés y la necesidad del cuidado informal, es decir, la prestación de cuidados de salud a las personas que lo necesitan, por parte de familiares, amigos, vecinos y en general personas de la red social inmediata, mismas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen (Lara, González y Blanco, 2008).

Para Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado (2016) el cuidador principal es *"la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, debe poseer una buena relación afectiva con el*

*enfermo así como capacidad para ofrecerle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible" (p. 3).*

La Organización Mundial de la Salud (1999 citado en Galindo, Rojas, Ascencio, Meneses, Aguilar, Olvera, Diez y Alvarado, 2015) define al cuidador primario como *"la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta"* (p. 89).

Se define al cuidador primario como la persona que se encarga ya sea de manera voluntaria o asignada al cuidado del paciente, brindándole apoyo respecto de los traslados, comunicación con el equipo médico así como apoyo emocional. De acuerdo con Gómez (2000), es quien realiza la mayor parte del cuidado hacia el paciente se encarga de satisfacer sus necesidades básicas y cubrir aquellas que se han generado a partir de la enfermedad, además se convierten en mediadores entre el paciente y el equipo de trabajo; de igual manera son pieza clave en la toma de decisiones, mismas que les generan una presión por la urgencia de la respuesta y con ello la pronta atención a su paciente (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012).

Por otra parte González y Reyes (2012), lo definen como la persona encargada del tratamiento y cuidados básicos de quien padece alguna enfermedad, síndrome o discapacidad, generalmente lo hacen de manera voluntaria y decidida, toman la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas que debería realizar de manera normal.

De acuerdo al Informe Mundial de la Discapacidad emitido por la OMS en el año 2011 (citado en Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016), se reporta que la mayor parte del apoyo requerido por los pacientes con alguna discapacidad es proporcionado por familiares y/o redes sociales cercanas. Los cuidadores llegan a realizar estas actividades por lazos afectivos, carga moral, cariño o por

obligación y llevan a cabo funciones que los profesionales no pueden cubrir, entre los que destacan las emociones, afectos, entre otros (Flores et. al., 2017).

Asumir las tareas de cuidado ocurre paulatinamente, es algo fortuito sin programación o anticipación alguna, por lo que hay ausencia de conocimiento, esta responsabilidad total se acepta sin recibir una retribución económica, ni capacitación previa para la atención del paciente (Velasco, Grijalva y Pedraza, 2015). Predomina el desconocimiento o poca información del proceso de la enfermedad y de los cuidados que debían realizar (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006). Se debe considerar que los cuidadores no tienen mucha información sobre la enfermedad por parte del equipo médico, a esto se suma la poca comunicación que tienen con el enfermo, quien en ocasiones no menciona sus necesidades o pensamientos debido al silencio que se genera para evadir la situación.

Respecto de las características con las que cuentan en un estudio hecho en Cali, Colombia se observó que la mayor parte de cuidadores primarios cuentan hasta secundaria completa, pocos tienen estudios técnicos o universitarios, por lo que en su mayoría y al ser mujeres realizan actividades domésticas no remuneradas u oficios informales (Castaño-Mora y Canaval-Eraza, 2015). En otro estudio realizado en México se encontró que predomina la primaria como nivel de estudios máximo y trabajos de medio tiempo (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017).

Debido a que el cuidador se encarga de los cuidados del paciente, suele dejar de lado su vida social, personal y su rutina, trayendo consigo repercusiones físicas, sociales, mentales, económicas (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017) y emocionales (González y Reyes, 2012) por ello no solo ocurren ajustes en la vida del paciente sino también en la del cuidador, mismas que traen consigo la asignación de nuevos roles que tienen efectos en todas las áreas de sus vidas: sociales, económicas, físicas y psicológicas (Gómez, 2000). Así mismo los largos periodos de tiempo que invierten en el cuidado

afectan su estado de salud (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017) sus actividades de ocio, tiempo libre y cuidado personal, esto a su vez repercute en las redes de comunicación con las que cuenta (Velasco, Grijalva, y Pedraza, 2015).

Los cuidadores principales y quienes los apoyan durante el cuidado, tienen con frecuencia un sentimiento de carga generado por la responsabilidad de cuidar a otra persona dependiente en muchos aspectos de la vida diaria y por el estrés de tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido, lo que resulta muchas veces agobiante. La carga del cuidador es, pues, un estado resultante de las demandas de cuidado de una persona enferma que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador. Se ha confirmado que los recursos psicológicos tienen un gran impacto en la percepción de carga con el cuidado y que dentro de ellos la autoestima elevada y el control contribuyen a disminuir la percepción de carga (Pinto y Sánchez, 2000).

Aunado a esto el estrés o sentimientos que experimentan los cuidadores primarios por el cuidado del enfermo podría afectar en el proceso de salud enfermedad del cuidador. El estrés es referido por Camejo, Coro y Reyes (2017) como cambios y reacciones emocionales o físicos que tienen las personas cuando enfrentan situaciones de demanda excesiva y que en caso de enfermedades hematológicas los cuidadores pueden presentar además ansiedad, depresión, miedo y nerviosismo así como ira.

Esta dedicación, que en ocasiones se torna exclusiva hacia el paciente, hace que a mediano o largo plazo el cuidador se convierta en un “paciente oculto”, generando desgaste, carga y una serie de problemas físicos y mentales (Gómez, 2000), fenómeno conocido como sobrecarga del cuidador, la cual abarca problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales y económicos. La sobrecarga del cuidador primario se produce como resultado de la incapacidad percibida de lidiar con las demandas que exige dicho rol, provocando un desenlace negativo el

cual se refleja en varios niveles: afecta la salud física, genera ansiedad, aislamiento social, altera las relaciones interpersonales, provoca un menor bienestar, conlleva a síntomas depresivos, e incluso la muerte prematura (Sáenz, 2018).

Los cuidadores no se divierten ni se dedican tiempo (Camejo, Coro y Reyes, 2017), se desatienden, y consideran como objetivo primordial el bienestar del enfermo, no importando su desgaste físico, o las pocas atenciones a su persona (González y Reyes, 2012), además disminuye el interés y gusto por las actividades que solían realizar con anterioridad, se ve afectado el ámbito laboral y el desarrollo de sus labores cotidianas, se sienten cansados, con disminución en el libido además presentan llanto frecuente (Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016).

En estudios como el Buenfil et al. (2016), se reporta que ser un cuidador primario informal tiene un impacto en la salud y en la calidad de vida de dicha persona. Algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido evaluados son las alteraciones en la dinámica familiar, síndrome de sobrecarga del cuidador (Burnout o Quemado), cólera, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, ansiedad y depresión, que como lo hacen notar Nicolaz, Vega, Castañeda y Olguín (2012) puede cronificarse y ni siquiera hacerse visible para las demás personas. Por lo que es posible observar que el grado de dependencia del paciente es proporcional a las consecuencias físicas, psicológicas, y emocionales negativas que tendrá el cuidador ya que es necesaria una mayor demanda de recursos (Velasco, Grijalva y Pedraza, 2015).

Otro de los factores que afecta al cuidador primario es la relación que se forma con el enfermo debido al tiempo en el que interactúan, ambos desarrollan emociones positivas que ayudan a que el cuidador resignifique positivamente el proceso (Ostertag, 2015). Además según la investigación de Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) al cuidar de los pacientes se genera

una satisfacción emocional dejando un efecto positivo en los cuidadores (esto se percibe en las narrativas de las participantes de esta investigación).

A esto se le suma la alegría, felicidad y el optimismo, la cuales se deben generalmente a la mejora y esperanza del cuidador ante los avances que ha tenido su paciente, el apoyo brindado por los especialistas en el hospital, sobre todo la existencia de una posible recuperación. Por otro lado, también se generan emociones negativas como tristeza, dolor, coraje, impotencia, cansancio y preocupación, mismas que se dan principalmente a consecuencia del estrés permanente que viven al estar expuestos a la enfermedad (Nicolaz, Vega y Castañeda, 2012).

Existe la presencia de emociones contrapuestas y un descontrol emocional (Rincón, Martino, Catá y Montalvo (2008). Se generan sentimientos encontrados entre los que están la rabia, culpa (Rubio, 2014) e impotencia, la cual es bastante común en quienes cuidan a personas en situación crónica de enfermedad, esto suele ser tan devastador que se hace necesario comprenderlo para poderlo manejar, es en el fondo pensar que uno no tiene control de los eventos. La impotencia se ha relacionado a un estilo de vida de poca autoayuda o a una situación con factores estresantes que la persona percibe como inestables o inalterables, la cual se ve regida por diversos factores pero principalmente los personales, ambientales y situacionales (Pinto y Sánchez, 2000). Uno de estos factores generadores de estrés es la situación económica, ya que es necesario pagar diversos servicios y atenciones por lo que al carecer de recursos se suma una preocupación (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012), lo que se ve reflejado a partir de la cultura, el género, actividades laborales, edad y otros aspectos sociales en los que se desarrollan (Pinto y Sánchez, 2000).

Los cuidadores primarios tienen la necesidad de ser escuchados, de expresar cada una de las experiencias que vivieron durante su etapa de cuidador, de manifestar las emociones que cargaron durante todo el proceso. Algunos cuidadores requieren un apoyo psicológico ya que tras la pérdida del familiar

enfermo, las emociones no expresadas suelen agravarse más, lo que puede enfermar al cuidador, por ellos debe propiciarse que el cuidador supere la pérdida para retomar sus actividades (González y Reyes, 2012).

Al hablar de emociones no es posible generalizar, ya que cada individuo es diferente, por lo que su sentir ante situaciones y circunstancias puede ser diverso o similar. El llevar un proceso de enfermedad es difícil y aún más cuando hablamos de una enfermedad incurable en la cual solo se puede dar calidad de vida (Nicolaz, Vega y Castañeda, 2012). No obstante el cuidador primario pasa desapercibido por las instituciones de salud y las investigaciones (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017), aunque este se vea afectado como menciona Rodríguez (2010) a lo largo de toda su vida, esto puede ser resultado de un proceso negativo y puede afectar incluso en la esfera familiar.

El grado en el que el cuidador primario resulte afectado por la enfermedad depende de su forma de ser, así como de la manera en cómo lo interprete y las formas en cómo reaccione (Camejo, Coro y Reyes, 2017) así como de la información que se tenga del proceso de la enfermedad, entre más información hay más recursos cognitivos para hacer frente a la situación (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017).

De manera general, los cuidadores solicitan menor atención sanitaria de lo cabría esperar, y ello ha llevado a algunos autores a considerar necesario buscar trastornos que se han vuelto comunes en el cuidador, aumentando la necesidad de apoyo y de incluirle en la asistencia integral en el tratamiento de paciente (Gómez, 2000). Ya que mucho se habla acerca del bienestar del paciente pero se deja de lado al cuidador quien es el que vive el proceso a lado del enfermo, y se encarga de todos sus cuidados desplazando en ocasiones los suyos.

Es posible que una de las razones por la cual existen problemáticas en el cuidador primario es que no se prevé la sobrecarga que tendrán las actividades, por ello el médico debe identificar y orientar al cuidador primario al reconocer los posibles síntomas para prevenir o disminuir la sobrecarga. También debe invitarlos a la búsqueda de apoyo por parte de otros cuidadores informales o formales, y la incorporación a grupos de apoyo con la finalidad de mejorar su calidad de vida (Lara, González y Blanco, 2008).

Debido al aumento de las personas enfermas y su necesidad de un cuidador primario, quien termina siendo un paciente más debido a la carga, es importante que los especialistas de la salud se involucren más (Buenfil, et. al., 2016). Es importante mencionar que la mayoría de los cuidadores primarios son miembros de la propia familia, sobre todo la nuclear: madres, padres, hijas, hijos; en pocos casos otros familiares como hermanas, sobrinas, tías, etc. y en casos extraños amigos o conocidos de paciente, por tanto estas personas no tienen conocimientos especializados en los padecimientos y sus cuidados, así que aprenden conforme las experiencias vividas.

### **3.2. Familia en el proceso de enfermedad.**

En la actualidad, pese a que el apoyo institucional ha avanzado, sigue ocurriendo la permanencia de los pacientes en el entorno familiar, recibiendo cuidados de sus familiares más cercanos, debido a cuestiones sociales y económicas (Gómez, 2000). Recurrir única y exclusivamente al apoyo de un familiar puede tener repercusiones contraproducentes para dichos cuidadores, como la pérdida de oportunidades socioeconómicas, el aislamiento, un incremento en el estrés, así como una elevada tensión psicológica y emocional. Notablemente, muy pocas investigaciones se han realizado para medir el efecto de la sobrecarga de cuidado de los pacientes en la dinámica familiar y en su calidad de vida (Buenfil, et. al., 2016).

Castaño-Mora y Canaval-Eraza (2015) definen al cuidador primario informal como el miembro de una familia quien se hace cargo del enfermo sin que antes se lleve un acuerdo explícito. La mayor parte de las veces un familiar o una persona cercana al entorno del enfermo es la encargada de los cuidados (Camejo, Coro y Reyes, 2017). Desde siempre se ha reconocido a la familia como agente cuidador natural de las personas que viven en situación crónica de enfermedad o limitación, incluso actualmente, pese a todos los cambios que han ocurrido dentro de las familias y sus dinámicas, continúan teniendo el rol de cuidadores como una de sus principales responsabilidades, lo que se ha vislumbrado como parte natural de las crisis familiares por las cuales cualquier familia debe atravesar (Pinto y Sánchez, 2000).

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital. La enfermedad terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para todos los miembros (Nicolaz, Vega y Castañeda, 2012), quienes viven un fuerte impacto, por lo cual deben realizar reajustes a su dinámica y funcionamiento (González y Reyes, 2012). Este reajuste se presenta desde que se diagnostica la enfermedad hasta la muerte del enfermo (Kübler-Ross, 2007). También es la familia el principal vínculo para establecer de manera adecuada una adaptación a los tratamientos médicos y a nuevos estilos de vida suscitados por una enfermedad (González y Reyes, 2012).

Un enfermo crónico degenerativo necesita muchos cuidados, tiempo y dedicación por parte de los familiares que lo atienden, y aún más cuando la situación se agrava, en cualquier caso la familia pasa por diversas etapas y la persona que decide hacerse cargo de una persona enferma vive un proceso emocional que implica cambios en diferentes aspectos de su vida; social,

económico, personal, emocional, familiar, los cuales en la mayoría de las ocasiones no sabe afrontar y en otros casos prefiere negar la presencia de dichos cambios, e incluso puede generar sentimientos hostiles hacia la persona enferma y es que la familia según Kübler-Ross (2007) vive conjuntamente las etapas de enfermedad, pasando ira, dolor y culpa por citar algunos.

Se debe dar atención y evaluar a la familia para conocer la etapa del ciclo vital en la que se encuentra, la forma en como la enfermedad afecta la salud familiar, los recursos en cómo afrontan las crisis, su dinámica, expectativas, valores, su entorno emocional y psicológico (Rizo, Molina, Milián, Pagán. y Machado, 2016). A partir de esto coadyuvar con una intervención que les brinde apoyo y recursos para enfrentar la situación que atraviesan con su familiar enfermo.

En México, tenemos implantado de manera sociocultural la unión familiar, desde muchos años atrás se nos ha inculcado que la familia es lo más importante y es la mayor fuente de educación, cariño, apoyo, soporte emocional, moral y económico que existe, es tanto que muchas de las familias son extensas. Así pues, cuando alguien tiene algún padecimiento suele ocurrir que tienden a afrontar la situación en unión (en la mayoría de los casos), sobre todo si se trata de alguna enfermedad de gravedad o una terminal.

### **3.3. Redes de apoyo.**

Las cuidadoras primarias se auto proponen con frecuencia debido a que carecen de redes de apoyo o relaciones familiares estrechas que se hagan cargo de todas las responsabilidades (García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero, 2018), las cuales son bastas en cuanto a los cuidados es por ello que se requiere de un soporte social para lograr sobrellevar la situación y hacerle frente, debido a que ayuda a disminuir los niveles de estrés o ansiedad que se presentan.

Las personas de las que se recibe principalmente este apoyo es la familia y los amigos, que a través de actividades conjuntas el cuidador deja a un lado las ocupaciones y se despeja de sus responsabilidades, además de que le permite hablar de sus preocupaciones, sin embargo no todos logran expresarlas. Entre las funciones que tiene el soporte social se encuentra el valorativo y el instrumental, en este último se percibe ayuda económica o material, por otra parte en el aspecto informacional se encuentran los datos que reciben de profesionales de la salud y por último el apoyo emocional (Ostertag, 2014).

Dentro de las personas de las cuales reciben esta ayuda es por parte de vecinos, amigos, familia extensa e hijos (Cerón y Gutierrez, 2016). La familia y amigos tienen un papel fundamental en el acompañamiento y apoyo físico, económico y emocional de los padres durante la enfermedad del hijo (Alameda y Barbero, 2009) especialmente la pareja, los hijos, los hermanos y los padres quienes se hacen cargo de los nietos (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2015).

Camejo, Coro y Reyes (2017) incluyen dentro del apoyo social a la religión, respecto de esta González y Reyes (2012) encontraron que no hay un cambio respecto de las creencias ni durante y después de la enfermedad de su familiar. De acuerdo a Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel (2017), uno de los motivos para levantarse de la pérdida, es la necesidad de los otros porque esto ocurra, como el tener otros hijos de los cuales hacerse cargo, en este caso, las personas significativas cumplen un rol fundamental para que se logre afrontar la pérdida.

Todas las actividades realizadas pueden llegar a tener un gran peso, aunque los cuidadores pueden establecer redes de apoyo con las personas de su entorno que viven una situación similar y con los que pueden compartir información, obtener ayuda económica, espiritual y alimentación (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012) y es que el hablar de la situación con otras

personas puede ayudar a disminuir la aflicción y tristeza (Paiva, 2015), además de que en estudios como los realizados por Rubio (2014) se encuentra que los cuidadores tienen la necesidad de ser escuchados y de expresar lo que están viviendo.

Sin embargo, aunque los cuidadores realicen otras actividades y tengan soportes sociales fuera de la situación con el enfermo es mal visto en algunas ocasiones debido a que se tiene la idea de que su tarea es exclusivamente cuidar del enfermo (Kübler-Ross, 2007). Por último se ha encontrado que entre menor es el apoyo percibido menor es el estado de bienestar de los padres, además de que las madres son las que perciben menor apoyo, por lo que presentan mayores niveles de estrés y problemas físicos (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2015).

## 4.Leucemia.

### 4.1. ¿Qué es?

Uno de los padecimientos que actualmente ha aumentado la tasa de mortalidad es el cáncer, dentro de este se encuentra el cáncer en la sangre, conocido como Leucemia. Esta se puede definir como la reproducción o crecimiento anormal de tejido de una de las células formadoras de la sangre, estas se multiplican y se filtran en la médula ósea, sustituyen a la hematopoyesis, generando una reproducción anormal de glóbulos blancos (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979), estos últimos reciben el nombre de Leucocitos y son los encargados de evitar infecciones por virus bacterias y otros parásitos, por otra parte a los glóbulos rojos se les denomina Eritrocitos quienes contienen hemoglobina y transportan oxígeno a todo el cuerpo, por último se encuentran las plaquetas que ayudan a la coagulación y cicatrización, este conjunto de células debe reproducirse de forma constante para considerarse normal, sin embargo en la Leucemia se reproducen y viven más los glóbulos blancos (Alder y Frederich, 2019).

Si bien se han realizado diversos estudios sobre la Leucemia, los médicos aún desconocen las causas de dicha enfermedad, sin embargo existen factores que aumentan la probabilidad de padecerla, tales como la herencia, agentes químicos y altos grados de radiación (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979).

Pese a que aún no hay una causa esclarecida, las diversas investigaciones han tenido importantes aportaciones hacia su entendimiento, principalmente han confirmado que una vez que las células sufren un cambio leucémico, las células de Leucemia se multiplican y sobrevivirán, incluso más que las sanas, llegando a superar la cantidad de estas e inhibir el desarrollo de las células normales, de igual manera esto varía a partir de tipo de Leucemia diagnosticado (Walter, 2012). El cáncer se puede clasificar dependiendo la ubicación y el tejido que se

vea afectado, Becerra (2014) realiza la siguiente clasificación en la cual se encuentra la Leucemia:

- **Carcinomas:** Se encuentran en las mucosas, piel y tejidos glandulares.
- **Sarcomas:** Detectados en tejidos musculares y óseos.
- **Linfomas:** Se hallan en el sistema linfático.
- **Leucemias:** Se localizan en la médula ósea.

Como en la mayoría de los padecimientos no existe una sola clase, y en este caso la Leucemia se divide en dos grupos: Agudas y Crónicas, mismas que a su vez se dividen en subtipos. La principal diferencia entre los tipos de Leucemias se encuentra en que las Crónicas tienen un mejor pronóstico que las Agudas. Para las Leucemias Agudas existen dos subtipos, la Leucemia Linfoblástica Aguda y la Leucemia no Linfoblástica Aguda (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979), mientras que Alder y Frederich (2019), la dividen en Linfocítica Aguda y Granulocítica Aguda. *“La Leucemia aguda es una enfermedad maligna diseminada de los órganos hematopoyéticos que se manifiesta con mayor frecuencia clínicamente en forma de fallo en la función normal de la médula ósea”* (Pochedly, 1974, p. 196).

Por otra parte, la Leucemia Crónica se divide en Linfocítica y Granulocítica. La primera es más propensa en adultos mayores, además de presentar anemia, trombocitopenia y problemas gastrointestinales se presentan problemas inmunológicos. El segundo tipo puede padecer a cualquier edad, se divide en dos fases: Crónica y Blástica, en la primera fase el bazo se puede agrandar, se generan dolores osteoarticulares, anemia, baja de peso y fiebre, con el tratamiento se puede controlar, mientras que en la segunda fase hay mayor número de blastos además del aumento de leucocitos (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979).

En el caso de los adultos, los tipos de Leucemia más comunes son la Leucemia Mieloide Aguda y la Linfocítica Crónica (Walter, 2012), las Leucemias de tipo agudo se dan en su mayoría en niños o adolescentes. Y se puede presentar al igual en los hermanos de los pacientes (Alder y Frederich, 2019). Por su parte Pochedly (1974) menciona que la Leucemia es una enfermedad general, por lo que muchos órganos pueden verse afectados durante su padecimiento, ya sea de manera parcial o gravemente, en varios casos algunos de los órganos pueden resultar más afectados que otros, así pues, los daños son más frecuentes en huesos, el tracto gastrointestinal, hígado, bazo, corazón, pulmones, riñones, genitales y la piel, además de las amígdalas y encías (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979).

#### **4.2. Signos, síntomas y tratamiento.**

En muchos casos los signos y síntomas de la Leucemia pueden pasar desapercibidos, pues son padecimientos aparentemente comunes y correspondientes a enfermedades que no son de gravedad como la palidez, dolor abdominal, irritabilidad, malestar, pérdida de peso, deshidratación; que muchas veces son agravados por una enfermedad infecciosa de la cual no parece haber mejora en el estado de salud, por otro lado aparecen signos como dolor agudo, fiebre y hemorragias constantes parecen ser aquellos más alarmantes (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979).

Otra manifestación significativa es la presencia de anemia, que en la mayoría de los casos es intensa (Pochedly, 1974; Walter, 2012). Se presenta además un cansancio extremo, fiebre, debilidad o infecciones frecuentes (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979), los pacientes pueden verse fatigados debido a la dificultad de los glóbulos rojos de transportar oxígeno, además de tener hemorragias y problemas con la coagulación por la falta de plaquetas (Alder y Frederich, 2019). La duración de estos también varía a partir del tipo de síntomas y la gravedad, así como la edad de quien lo padece, pero de acuerdo a

Pochedly (1974), ocurre en una media de 6 semanas antes de ser correctamente diagnosticada.

Es importante realizar un diagnóstico exacto ya que de este depende la respuesta a los tratamientos, algunos tipos de Leucemia son más comunes de acuerdo a las características de la población, además de la posibilidad de recuperación. Esto debido a la variabilidad que presentan los pacientes, por ello no existe un esquema general para todos con respecto al uso de medicinas e intervenciones (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979).

No es posible confirmar el padecimiento y el tipo de Leucemia hasta la realización de un examen hematológico, que recibe el nombre hemograma completo, el cual es una prueba de sangre que puede mostrar niveles altos o bajos de glóbulos blancos y mostrar células de Leucemia en la sangre; y un examen de médula ósea, ya sea una aspiración o una biopsia que permiten buscar anomalías cromosómicas (Pochedly, 1974; Walter, 2012).

En el primer examen es posible observar si el número de eritrocitos, leucocitos y plaquetas se encuentran en un rango normal además de mostrar las células anormales, posteriormente en el examen de médula se realiza una biopsia que se realiza con anestesia local y en la cual se extrae pequeña cantidad de células por medio de introducir una aguja al hueso de la cadera, esta prueba afirma la presencia de leucemia que posteriormente se ve reafirmada con exámenes bioquímicos e inmunológicos, posteriormente se puede indagar si las células han invadido el sistema nervioso central a través del examen del líquido cefalorraquídeo (Alder y Frederich, 2019).

Para el tratamiento de la Leucemia aguda es necesario corregir las alteraciones hematológicas y metabólicas existentes de manera inmediata, posteriormente es necesario administrar un tratamiento específico para reducir y controlar la proliferación de las células leucémicas, y finalmente es de importancia prevenir y tratar las complicaciones que surjan a partir de tratamiento, debido a que este es

de manera general muy agresivo (Pochedly, 1974), ya que su función es eliminar todas las células anormales, llevando así a una remisión, es decir la ausencia de cáncer, empero puede ser que sea solo temporal y reaparecer creando recaídas, si la remisión dura de cinco, ocho a doce años se entiende que es permanente la recuperación.

Además se utiliza la radioterapia, trasplante de médula ósea y quimioterapia la cual se lleva a cabo en varias fases, la primera es denominada de inducción, la segunda de consolidación y a veces se lleva a cabo la etapa de mantenimiento, si los pacientes no responden a este tratamiento se sugiere el trasplante de médula ósea con el fin de reemplazar células enfermas con células madre extraídas del mismo paciente anteriormente o de una persona compatible inmunológicamente (Alder y Frederich, 2019). El interés de los médicos y enfermeros ante etapas de enfermedad graves, avanzadas y/o terminales, es mejorar la calidad de vida de estos, atender de la manera más digna, así como brindar tratamientos más adecuados y menos agresivos (Arriaza, Cancino y Sanhueza, 2009).

#### **4.3. Consecuencias físicas y psicológicas en el enfermo de Leucemia y su familia.**

Si bien, la Leucemia es una enfermedad bastante difícil de afrontar físicamente por parte de quien la padece, existen otros elementos que influyen e impactan en la vida de quien vive con ella así como de las personas que le rodean, cómo el significado que se le otorga a la enfermedad o las representaciones que hay acerca de ella, ya que esto es importante al momento de abordarla (Duche, 2016), ejemplo de ello es el estudio realizado por Monteza, Vera y Gálvez (2014), en el cual encontraron que a la Leucemia se le relaciona con la muerte, el dolor, vacío, incapacidad al grado de que las personas que lo enfrentan lo consideran como una enfermedad difícil de afrontar; ya que trae consigo incertidumbre, desconsuelo, pensamientos de desesperanza y tristeza (Cerón y Gutierrez, 2016).

Es un proceso continuo tanto para el enfermo como para la familia, en donde se manejan aspectos emocionales, cognitivos y comportamentales (Sánchez, Corbellas y Camps, s.f), en el caso de los padres presentan cansancio, nerviosismo, dolores de cabeza y estrés (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2015). Los padres inclusive no hablan acerca de la enfermedad con el fin de ocultar y evitar el sufrimiento. La enfermedad es vista como una prueba, esto está estrechamente relacionado con la religión católica. El significado que se le otorga a la enfermedad va de la mano con la comunicación que se tenga entre el equipo médico, los familiares, amigos, conocidos que hayan tenido la enfermedad u información a través de medios de comunicación (Monteza, Vera y Gálvez, 2014).

Debido a que comúnmente las madres, quienes suelen ser las cuidadoras no han tenido contacto con la Leucemia este hecho les impacta de mayor forma, principalmente por ser una enfermedad desconocida para ellas, por lo que la relacionan con padecimientos conocidos dentro de la familia de acuerdo a la sintomatología que presenta su paciente (Cerón y Gutierrez, 2016) como fiebre, falta de apetito, palidez, a que suelen asociar a dengue por ejemplo o en otros casos a enfermedades bucales; dolores, cansancio, mareos, pérdida de peso que puede ser considerado anemia.

A pesar de todas las repercusiones que tiene la Leucemia, en estudios como el realizado por Caballero (2009), podemos encontrar que la esperanza de una posible recuperación se mantiene durante todo el proceso. Por lo que las personas hacen uso de recursos como la religión y las creencias socioculturales, así como las mágico-religiosas con la finalidad de ajustarse a la enfermedad, esto debido a que a partir de estas se da una apertura a la percepción sobre la enfermedad y un mayor entendimiento de esta (Szyllit, Souza y Deguer, 2010). En México según datos del INEGI (2010) el 89.3% de la población profesa la religión católica, 8% pertenece a religiones protestantes y evangélicas, el 2.5% bíblicas diferentes a evangélicas y el 0.2% a otras religiones.

## **5. Ante la muerte de un hijo.**

### **5.1. Duelo por la enfermedad y pérdida de un hijo.**

Como se ha dicho anteriormente puede existir una diferencia en cuanto a las emociones de los cuidadores cuando la enfermedad es crónica o terminal y se espera la muerte del enfermo. De acuerdo al tipo de enfermedad que se esté padeciendo es cómo se hace frente a un duelo, este puede ser anticipado por el curso o evolución de la enfermedad a un largo plazo o situaciones en donde no se viva el duelo por la rapidez del suceso o enfermedad.

En algunas ocasiones el proceso que se vive durante la enfermedad es más doloroso que la muerte real, durante dicho proceso, los familiares y principalmente el cuidador primario viven en un duelo constante (Pérez-Godoy y Moreno-Guerín, 2007). Al hablar de duelo se hace referencia a un proceso ocurrido ante la pérdida de alguien o algo que ha sido significativo, dicho proceso es psicológico, y es notable a través de diversas manifestaciones: físicas, conductuales, emocionales, sociales y cognitivas (Alameda y Barbero, 2009).

Para Merino (2014) es el proceso por el cual las personas atraviesan después de la pérdida de algo, en el cual se lidia con emociones y sentimientos. Se reelaboran aspectos no solo de la persona que falleció si no de uno mismo (Paiva, 2015). El término duelo ha sido adoptado en los últimos años por la población en general, y es usado de manera indistinta, a veces sin siquiera saber cuál es su significado, de igual manera son diversos los autores que han hablado sobre el tema y cada uno acuña diversas acepciones al proceso y lo que este conlleva.

Se distinguen dos tipos de duelo, el normal y el patológico, dentro del primero se encuentran el duelo anticipado que se da ante el conocimiento de la muerte inminente de la persona, el duelo agudo que se da después de la pérdida y el duelo temprano que se produce meses posteriores al fallecimiento. En el duelo anticipado el dolor ante la pérdida puede disminuir o incrementar, o en su caso

extinguirse debido a que la persona pasa mucho tiempo con la enfermedad (Sánchez, Corbellas, y Camps, s.f) esto depende de cada persona y se encuentra permeado por la experiencia, las circunstancias, el aprendizaje e incluso la personalidad de quien vive dicha pérdida (Alameda y Barbero, 2009), así como la historia personal y el estilo de afrontamiento. En la mayoría de los casos también entran en juego aspectos sociales, económicos y culturales.

Para Sánchez, Corbellas, y Camps (s.f) el duelo anticipatorio se acompaña por un sufrimiento, desesperación, culpa, rabia, hostilidad, sentimiento de pérdida y estar en alerta constante. Por otra parte, el duelo patológico se presenta de una manera muy intensa y con una duración muy larga, en otros casos se retrasa; la mayoría de las veces se encuentra acompañado de ideas o síntomas psicóticos.

Según Torres (2011) el duelo que ha de describirse como normal tiene una duración aproximada de entre uno y dos años, si esto sobrepasa podría tratarse de un duelo patológico, el cual puede darse a causa de diversas circunstancias por ejemplo que el duelo no haya empezado, o se detuvo en algunas etapas, no progresa o regresa a una anterior. Las etapas del duelo según Pascual y Santamaría (2009) son:

- Ψ **Fase de shock**; caracterizada por incredulidad, desconcierto, las personas consideran que no están en ese momento.
- Ψ **Fase de evitación-negación**; se acompaña de llanto, rabia, culpa y tensión.
- Ψ **Fase de desesperación-entrega al dolor**; al paso del tiempo se va haciendo menos frecuente el dolor y su intensidad.

El duelo se presenta a nivel conductual a través del llanto, el aislamiento y el desinterés en la mayoría de las actividades, a nivel cognitivo encontramos desconcentración y preocupación, respecto del emocional hay tristeza, melancolía, en el área social hay dificultad para retomar relaciones y por último en el espiritual hay un cuestionamiento existencial (Pascual y Santamaría, 2009). Por

otra parte, Torres (2011) clasifica las manifestaciones del duelo en tres:

- **Físicas:** Llanto fácil, cansancio, sensación de vacío, dificultad para respirar y tragar, tensión, pérdida de peso y nerviosismo.
- **Psicológicas:** Ansiedad, tristeza, culpa, rabia, autoreproches, ambivalencia, inseguridad, confusión, apatía, desinterés, desesperanza.
- **Sociales:** Rechazo a los demás, aislamiento.

El proceso de enfermedad genera mucho impacto, mayormente si el familiar enfermo es niño (Caballero, 2009), o si es el hijo, y entre menor edad tenga mayores serán los niveles de estrés de los padres, ya que a causa de su edad requieren de mayores cuidados (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012), por lo que se crea un duelo al que López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) lo describen como intenso, en donde los cuidadores sienten que su mundo se derrumba. Aunque según (Barco y Solís, 2003) el proceso de enfermedad puede ayudar a elaborar el duelo, y así disminuir el impacto si el enfermo llegara a fallecer, además de ayudar a mejorar la relación entre ambos.

Sin embargo, hay que considerar que más allá de los tratamientos y las esperanzas con la que los padres anhelan la pronta recuperación hay una probabilidad de que el ser querido muera, según López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) la pérdida del ser querido se vive el dolor en soledad a pesar de encontrarse rodeado de personas. Además, se resignifican las actividades cotidianas, la enfermedad, así como todo nuestro mundo (Pascual y Santamaría, 2009).

De acuerdo a Alameda y Barbero (2009) el duelo por la muerte de un hijo suele ser más doloroso, se presentan emociones y reacciones intensas al respecto, las más comunes suelen ser shock, incredulidad, ira, culpa, miedo, aislamiento social, problemas físicos, síntomas de ansiedad y depresión, además de problemas para dormir (Torres, 2011). Este mismo autor alude a que días posteriores a la muerte la soledad se hace más presente debido a que los rituales han terminado, los

padres necesitan desahogar su ira y llorar, necesitan a una persona que los escuche, acompañe y comparta de forma saludable lo vivido, sin embargo en muchas ocasiones esto no llega a ser posible.

Aunque durante el proceso de enfermedad según Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015) los padres buscan el bienestar y la adaptación de los hijos aún presentes, posterior a la pérdida y debido a lo doloroso que esto representa buscan controlar el futuro y el destino, además de aliviar sentimientos de culpa, a través de los hijos supervivientes. Los hijos entonces son un depósito de cualidades del hijo fallecido, además de que no se les brinda todas las atenciones necesarias por el estado traumático en el que están los padres (Torres, 2011).

Hay factores que podrían facilitar o dificultar la evolución del duelo, entre los que destacan los personales; dentro de este se incluyen las formas de afrontamiento, las interpersonales que se refieren a la relación que se guardaba con el enfermo y las situacionales; si la enfermedad fue larga o repentina, su gravedad y todo el proceso que esta conlleva (Pascual y Santamaría, 2009). A esto se le adicionan los momentos que vivieron con sus hijos, el sufrimiento que pudieron o no haber tenido y su afrontamiento ante la enfermedad, esto puede facilitar o dificultar el proceso de adaptación (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017).

Los padres suelen recordar momentos que vivieron junto a su hijo(a) (Torres, 2011). El retomar solo las cosas positivas, aceptar las decisiones que tomaron durante el proceso y tener presente la valentía de los hijos ante la enfermedad permite elaborar un mejor duelo. En general, las vivencias de cuidado al final de la vida se relacionan con la experiencia posterior a la pérdida (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017) por ejemplo, si se vivió un proceso de sufrimiento y dolor existe la posibilidad que la muerte sea más aceptada o se represente como un descanso para el paciente, por otro lado, si fue de manera inesperada o durante un tiempo corto la impresión podría ser mayor o negativa.

Debido a todo lo que conlleva el proceso de enfermedad la familia tiene

necesidades dentro de las que se encuentra el ser tomados en cuenta, aliviar temores, asegurar que hacen lo que está en sus posibilidades, intimidad, mutuo perdón, conservar la esperanza y contar con el apoyo de servicios de salud así como psicólogos (Barco y Solís, 2003) y no solo ellos, ya que Ortega y López (2005) hacen hincapié en el trabajo entre médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, asistentes sociales para poder llevar a cabo una adecuada atención a los familiares y al paciente en la enfermedad y posterior al fallecimiento, poniendo atención en las diferentes etapas, como anterior al diagnóstico, el inicio del padecimiento, el comienzo de los tratamientos, el avance de este, procesos de muerte y posterior a esta.

Por ello es necesario el acompañamiento para la familia antes de la muerte y luego de ella para evitar una experiencia traumática dotando a la familia de alternativas (Alameda y Barbero, 2009). Para los psicólogos es importante la detección de necesidades específicas, apoyo emocional y fomentar recursos y habilidades, todo esto poniendo especial atención en el enfermo, familia y muy importante en el cuidador primario (Barreto, y Bayés, 1990) tratando de favorecerla expresión y manejo de emociones, trabajar en el impacto generado por llevar a cabo el cuidado del enfermo, así como ayudar a anticipar el duelo (Ortega y López (2005).

En las palabras de Becerra (2014) el psicólogo trabaja desde la prevención, diagnóstico y terminalidad, utilizando sus habilidades respecto de modificar, eliminar o adquirir conductas e identificar creencias respecto de la muerte, esto es debido a que la autora menciona que si la familia está enterada y consciente de un pronóstico no favorable podrá llevar a cabo estrategias adaptativas. Posterior a la muerte se genera un gran peso emocional que puede traer consigo consecuencias como la depresión, por ello es necesario que todo el equipo multidisciplinario haga mención de los pasos a seguir cuando ha ocurrido el fallecimiento.

Una de las terapias que se ha visto con efectos favorables en el manejo de sobrecarga es la cognitivo-conductual, la cual ayuda eliminando pensamientos

negativos (García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero, 2018). Respecto del uso de instrumentos a utilizar por parte de los psicólogos Barreto, y Bayés (1990) proponen una serie de características entre las cuales destacan el ser prácticos, interesantes a las personas a las que van dirigidos, creíbles, no generar malestar o preocupación así como aportar información clínicamente útil.

## **5.2. Muerte.**

A través de eventos como la enfermedad o el término de esta, las personas llegan a resignificar sus vivencias. Como menciona Rodrigues (2010), dentro del proceso de muerte hay alteraciones respecto a las expectativas personales, redefiniéndolas, es por ello que se vuelve necesario hablar sobre los sentimientos y emociones que se tienen, esto con la finalidad de trabajar y favorecer el proceso que se vive.

Normalmente existe un silencio ante la enfermedad, no se habla de ella menos de una muerte futura, se ignora, aunque esta sea inevitable cómo es en el caso de enfermedades terminales. Y no sólo ocurre por parte de los cuidadores o familiares, sino que el enfermo contribuye a que este silencio exista, ya que como mencionan Barreto y Bayés (1990), éste no menciona las dolencias para no molestar o ser malinterpretado, por ello no se habla y se actúa como si no pasara nada. Y es que la muerte se concibe de forma negativa como un castigo o pena y ha sido desagradable para los hombres desde la antigüedad, se niega debido a que los avances médicos alargan la vida de las personas y la muerte se evita a toda costa (Kübler-Ross, 2007).

Anteriormente la muerte se vivía en un contexto social, no se recluía (Barco y Solís, 2003), sin embargo, esto ha ido cambiando de acuerdo al paso del tiempo, Ceriani (2001) realiza una clasificación de acuerdo a la ideología de la época:

1. **Muerte Amaestrada:** data hasta las primeras décadas del siglo XIX en donde encontramos una muerte pública, esperada y sin exceso de expresiones emotivas y dramatismos, la muerte de niños no desarrollaba tanto el duelo y el luto.
2. **Muerte Ajena:** durante el siglo XIX y XX, predominaba la emoción y el sentimiento de no poder tolerar la separación con el fallecido, se hace presente el dramatismo y aflicción como forma de afirmación del amor y afecto que se tenía hacia ellos.
3. **Muerte prohibida:** desde el siglo XX hasta la actualidad, encontramos un revuelo con respecto al tema de la muerte, aparecen los fallecimientos en un ámbito hospitalario, a solas y en ocasiones por decisión de médicos, ahora se recluye la emoción que genera el fallecimiento y se vive en contextos privados, se busca guardar discreción con el fin de no expresar emociones tan intensas, la muerte se ha vuelto morbosa, algo que hay que atenuar y eliminar.

La muerte como fin último tiene diversos significados para las personas, de acuerdo al contexto, no es lo mismo para todos, así es como discierne en dos posibles fines: verse como negativa o como un fin satisfactorio. Dentro del contexto religioso, la muerte es un eje de suma importancia que atraviesa todos los ámbitos de la vida, tiene una carga simbólica, se suma importancia que se relaciona con el proyecto humano total, el permite considerar al individuo como un ser concreto, social y cultural (Moreno, 2012).

Atribuirle significados propios, depende también de la forma en cómo se haya llegado al fallecimiento, por ejemplo si este fue de forma repentina no representará lo mismo que si fue debido a una enfermedad y en la cual hubo mayor tiempo de preparación y conocimiento de lo que puede llegar a ocurrir, así como de las creencias, por ejemplo anteriormente se consideraba que la muerte abrupta era de

mal augurio (Paiva, 2015). Los diversos significados atribuidos a la muerte y su acción simbólica reflejada en rituales, la traslada de un hecho natural a uno social, que permea el concepto de salud-enfermedad, propiciando a que este se amplíe y fundamente en la cosmovisión de cada persona (Moreno, 2012).

Cómo mencionan Pascual y Santamaría (2009), a partir de las características socioculturales en la que nos encontremos es cómo le daremos un significado a la muerte y los ritos que se lleven a cabo a partir de esta. Un ejemplo de esto son los rituales llevados a cabo respecto a la religión que se practica, en algunas se tiene la creencia de que existe una vida después de la muerte, en el más allá (lugar de trascendencia), sin embargo esto se ha visto a lo largo del tiempo y en todas las culturas, por lo que se crea una serie de prácticas (Merino, 2014).

Con base en lo expuesto por Barco y Solís (2003) las personas crean rituales complejos en donde se acompaña al muerto, pero más que eso es utilizado con fines psicoterapéuticos para los vivos, quienes aprenden a usar la muerte, para no verla como un aniquilamiento si no como otra etapa. Los rituales son entonces representaciones (Ceriani, 2001), que generalmente se basan en lo sagrado, lo cual *"le otorga sentido a las acciones religiosas, a través de las creencias y rituales, además resuelve socialmente la dicotomía entre la vida y la muerte permitiendo que el muerto se incorpore al plano social: puede andar, hablar y pensar a través del ritual"* (Moreno, 2012).

La relación entre los símbolos religiosos y vida social es establecida por la historia de la persona, su vivencia durante la enfermedad y la experiencia de la muerte, en dichos eventos los individuos se apropian, confrontan y reinterpretan los símbolos (Szyllit, Souza y Deguer, 2010). Uno de los mayores ejemplos al respecto es la toma de decisiones con respecto al fin del cuerpo de familiar, moral y culturalmente el cadáver de alguien que ha fallecido merece respeto y consideración, por lo que existen ciertas obligaciones al momento de decidir qué hacer con este, esto va guiado a partir de las creencias personales, religiosas, así

como las familiares (Giraldo-Cadavid, 2008), además de la importancia de mantener la memoria del ser querido. La religión y el mito son una dupla que van siempre de la mano (Cabrera, 2015), las creencias se generan a partir de un credo estructurado formado por una cultura y una sociedad.

Al momento del fallecimiento de enfermo López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018), mencionan que los cuidadores experimentan miedo ante la muerte inminente de su ser querido, existe dolor ante la pérdida y disminuye la fuerza física, esto debido a que se llega a somatizar las emociones, aunado a esto existe dificultad para dormir y hay falta de apetito. Además se experimenta confusión, incertidumbre, desolación y vacío el cual nadie puede llenar.

El cuidador se cuestiona acerca del proceso y de las decisiones que tomó durante este. O si esto no es culpa suya como menciona Kübler-Ross (2007). Pasado un tiempo acepta el hecho de despedirse, esto varía de persona a persona, para posteriormente seguir con sus actividades cotidianas y sentir satisfacción por las actividades que realizó. Aunque en algunas ocasiones tras el fallecimiento se recuperan los familiares, en otras incrementa o sigue la depresión y se generan sentimientos de culpa u otros problemas emocionales (Pascual y Santamaría, 2009). Además se experimenta temor de no poder vivir sin la persona, se llevan a cabo cuestionamientos del por qué continuar sin la presencia de la persona y el pensamiento sé que habrá un vacío (Merino, 2014).

En el caso del cáncer que es una enfermedad que puede durar meses e incluso años, la vida familiar establece sus roles y actividades a partir de los cuidados que se le dan al familiar, si es un niño esto se acentúa, posteriormente cuando la muerte se hace presente la familia se encuentra en un desconcierto y con un vacío (Alameda y Barbero, 2009) a pesar de que la muerte se vea como fin de la enfermedad. A través del tiempo los cuidadores van aceptando la muerte paulatinamente, además se genera satisfacción por haber llevado a cabo todas las

actividades necesarias para mantener la calidad de vida de su ser querido (López-Rangel y Gómez-Ramírez, 2018).

Pese a los esfuerzos por darle un explicación a la muerte, esta sigue siendo es un temor latente entre los seres humanos, pues la forma en que la han llegado a entender es poco satisfactoria, lo que hace que no se disminuya dicho miedo (Cabrera, 2015), por ello Stone (1988) propone estudiar la forma en que las personas enfrentan las demandas y las habilidades que tienen para hacer frente a las pérdidas, en esta investigación se buscó indagar un poco acerca de este tópico, como se verá más adelante en los resultados y en su análisis.

Se busca alargar la vida y evitar la muerte por medio de tratamientos médicos (Paiva, 2015). Hoy en día el hospital es la instancia donde mayormente los pacientes fallecen, todo esto se lleva a cabo en discreción y silencio, cuidando que los sobrevivientes no sufran (Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba, 2003). Sin embargo, no hay evidencia que compruebe que los familiares y personas cercanas no perciban el dolor de la pérdida, es una etapa ignorada que aunque al final de la vida del paciente se procura sea sigilosa, pasa lo mismo con las emociones y sentimientos experimentados por los otros pues se silencian y se desentienden.

### **5.2.1. La muerte de un hijo.**

No cabe duda de que el proceso *s/e/a/c/m* es complicado cuando se trata de la familia, de algún amigo o conocido, sin embargo, se habla poco de la pérdida de un descendiente, pese a que posee una carga psicológica, física y social de alto impacto para quien lo vive. Cuando la muerte de un hijo ocurre a causa de una enfermedad, brinda a los padres y al propio hijo la oportunidad de vivir un duelo anticipado, el cual presentamos con anterioridad, también trae consigo una reacción diferente ante la noticia y el proceso, aunque podría ser una muerte

anunciada existe la esperanza de encontrar una cura para la enfermedad (Castro, 2007).

Para Kübler-Ross (2007) el vacío de la pérdida se hace visible después de todos los rituales, ya que las personas que acompañan se han ido y que solo quedan los cercanos. Si bien, la muerte de un familiar a quien se le ha dedicado gran parte de la vida es difícil y trae consigo consecuencias que resultan dolorosas para la persona quien pasa por ese nuevo proceso, es aún más complicado cuando se habla del fallecimiento de un hijo, pues esto presenta determinadas características que precisan de una reflexión y de consideración particulares.

Los padres que se enfrentan a la muerte de un hijo ni siquiera cuentan con ninguna expresión o palabra en el diccionario que describa o simbolice su pérdida (Alameda y Barbero, 2009), se considera una de las muertes que mayor trabajo trae consigo al momento de sobrellevar la situación (Barco y Solís, 2003; Merino, 2014). Para Rincón, Martino, Catá y Montalvo (2008), la muerte de un hijo es la experiencia más traumática pues se enfrenta a la destrucción de una parte de sí mismo, vinculado a proyectos, sueños, deseos y el futuro. Entre mayor es el afecto y respeto mayor será el dolor de su pérdida (Ceriani, 2001).

En la mayor parte de los casos, los pensamientos de los padres son devastadores pues se espera que ellos mueran antes que los hijos, además de tener expectativas sobre el futuro de estos, sin importar la edad que el hijo tenga al momento de perder la vida (Castro, 2007). Es debido a la muerte inesperada y prematura de sus hijos que los padres no están preparados para afrontarla (Paiva, 2015) debido a que esta forma parte de un cambio radical en la forma de cómo viven y se perciben como padres, cambiando la dinámica familiar y el ciclo de vida de esta.

Se presentan emociones como dolor, culpa, frustración, negación, tristeza, enojo, angustia, ansiedad, pérdida de satisfacción e incluso no encontrar sentido

de la vida, lo puede llevarlos a tener ideas suicidas y actos autodestructivos (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017), se sienten solos a pesar de no estarlo, además de envidiar a otras familias por la felicidad que experimentan, se aíslan de los demás, no se comunican, consideran que el dolor ajeno no es tan importante o grande como el que ellos sienten, no trabajan la parte emocional, se distancian de los hijos y tienen la creencia de que si superan la pérdida es como olvidar o abandonar al hijo fallecido (Merino, 2014).

La relación familiar existente entre padres e hijos, es muy diferente a la otras pues existe un mayor lazo y muestra de afectividad, así que incluso cuando ocurre la muerte de un hijo los sentimientos hacia este permanecen intactos. Pese a que con frecuencia ambos padres sufren la pérdida de hijo, la manera de enfrentar el duelo es diferente y esto dependerá de diversos factores como el tipo de relación que mantenían, sus formas y recursos de afrontamiento, el apoyo del resto de la familia y la forma en que murió su hijo (Castro, 2007).

Cada miembro de la familia vive de manera diferente la pérdida de uno ellos, al tratarse de un hijo dentro de la misma pareja pueden reflejar dichas diferencias en función del tipo de relación y las características personales, esto puede traer conflictos y cambio en las alianzas familiares (Alameda y Barbero, 2009), y verse fortalecidos los vínculos entre los integrantes de la familia (Paiva, 2015). En ocasiones la pérdida es tan dolorosa que genera conflicto entre los padres los cuales pueden llegar a separarse (Merino, 2014), se reprochan (Paiva, 2015), esto debido a las diferencias que se presentan en la forma de llevar a cabo el proceso de pérdida (Torres, 2011).

Un factor que irrumpe la vida de los padres es el pensamiento sobre lo sufrido por sus hijos en el pasado y las vivencias futuras que no podrán disfrutar, el que sea privado de experiencias y oportunidades para vivir puede generar tristeza, impotencia, angustia, desesperación, entre otras emociones negativas (Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008; Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel,

2017) mismas que, en algunos casos, acompañan a los padres toda su vida. Por otra parte, se crean pensamientos de añoranza sobre las actividades que solían realizar con sus hijo(a)s trayendo consigo recuerdos que le permiten reconfortarse ante la imposibilidad de un futuro.

Para autores como Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel (2017) afirman que después de la muerte de un hijo los padres buscan darle un significado de esta pérdida en su propia vida y buscar así explicaciones. Cabe mencionar que la pérdida de un hijo es un proceso largo, que puede durar años, incluso mantenerse a lo largo de toda la vida de los padres, por lo que es necesario un tratamiento adecuado (Merino, 2014) por lo cual la atención psicológica es de vital importancia para poder dotar de habilidades de afrontamiento a los deudos, resignificar el sentido de la vida y la existencia en el grupo familiar, habilidades sociales al insertarse de nuevo, psicoeducación o grupos de apoyo.

Según el estudio realizado por Merino (2014), suelen llevar a cabo diversas prácticas para superar la muerte del hijo dentro de las que se encuentran lectura de libros relacionados a la muerte, lo que describen como una “llamada de atención” que puede ser por parte de sus hijos, de la pareja, de algún familiar o amigos, relacionarse con personas que viven una situación similar, hablar sobre experiencias y emociones, creencias en alguna religión, actividades recreativas, actitud positiva y terapia así como grupos de apoyo.

Los padres suelen mantener vínculos emocionales y espirituales con su hijo que ha fallecido, esto a través de ciertas actividades como rituales, ceremonias religiosas, visitas al cementerio, conversaciones sobre él o con él, también trasladan la presencia física de pequeño a una espiritual, creando así pensamientos mágicos como la existencia de sus hijos convertidos en ángeles, sentir presencias que los acompañan o vivir experiencias paranormales; esto permite a los padres tener una fuente de confortación, mantener la fe, reconstrucción de significados para comprender las experiencias de perder a un

hijo y seguir viviendo (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017), esto es debido a que la religión se relaciona con el sentido de la existencia cuando se presentan eventos que amenazan la vida o existe una pérdida en la salud.

Además de los pensamientos mágicos, se tienen creencias hospitalarias que se relacionan y mezclan con la realidad un ejemplo de ello es el mal presagio que genera la presencia de una mosca en la habitación, sin embargo estos son solo ritos que se difunden entre las instancias como los hospitales (Pascual, Beltran, Fernández, 2001). Otros presagios comunes en México son el encontrar una mariposa negra de gran tamaño en casa, un murciélago o alguna calandria que hace nido donde se encuentra un enfermo.

Sin embargo, el uso de animales como forma de predecir futuros decesos data de épocas antiguas, en donde la presencia de estos en casa de algún enfermo avisaba la muerte próxima, ejemplo de ello es la presencia de palomas negras, aullidos de perros, el maullido de los gatos, el cantar de una gallina como si fuese un gallo, la presencia de aves (búhos, lechuzas y urracas), además de perros escarbando el suelo durante tres días; se les otorga de cualidades mágico-religiosas y simbólicas que van más allá de lo observable, empero esto era una forma de dar explicación y entender el proceso de muerte de niños o enfermos en una época en donde no existía información acerca de diversas enfermedades (Usero y Tilley, 2017).

A pesar de todo lo que conlleva el proceso de muerte de un hijo, se aprende a vivir con ello, además los padres crean una representación del niño fallecido que sirve como consuelo (Torres, 2011), lo cual les permite a algunos padres retomar las actividades, la comunicación con sus familias además de ayudar a personas que pasan un momento similar (Merino, 2014). Esto con la finalidad de dar apoyo, motivación desde su experiencia a partir de lo que les significó y ayudar en el proceso salud, enfermedad, cuidado y muerte.

### 5.2.2. Estrategias de Afrontamiento.

Las personas reaccionan ante nuevas situaciones con base a sus experiencias anteriores y sus motivaciones lo que hace que cada individuo tenga una percepción diferente durante momentos negativos (Godoy, 2014). Existen diferentes formas de hacer frente a la pérdida lo que genera una experiencia subjetiva en cada persona, uno de los factores más importantes para lograr enfrentarlo son las estrategias de afrontamiento (Torres, 2011).

Además de estas, la edad, el sexo y las percepción personal, son aspectos relevantes para afrontar la situación de enfermedad (Pinto y Sánchez, 2000) y muerte, sobre todo cuando se trata de un hijo. Godoy (2014) define el afrontamiento como *“el cambio constante de los esfuerzos individuales, cognitivos o conductuales, los cuales exceden la capacidad de la persona. Dichos esfuerzos son utilizados para modificar, regular, manejar, tolerar o minimizar una situación estresante”* (p.18).

A partir de esto podemos definir a las estrategias de afrontamiento como procesos cognitivos, afectivos y comportamentales. Pueden ser divididas en activas y pasivas, las primeras favorecen la regulación emocional y resolución de problemas, a su vez esta categoría se subdivide en dos estilos, las dirigidas al problema (se centran en regular el comportamiento para enfrentarse a la situación problemática) y dirigidas a la emoción (se regulan las emociones para no verse afectado por la situación), por otra parte los estilos pasivos suelen caracterizarse por ser de estilo evitativo y de negación (Espada y Grau, 2012).

Por su parte Sánchez, Corbellas y Camps (s.f), las clasifican a partir de la adaptación en la que se centran, las dividen en tres: problemas, emociones y/o significados, para las primeras los autores mencionan que la persona aprende a manejar las problemas modificando específicamente la situación problemática,

respecto de la segunda es cuando se regula el sufrimiento emocional, la última es usada para poder comprender el origen y significado que tiene la enfermedad en su vida así como el impacto que genera esta.

Los padres de hijos con cáncer suelen utilizar diversos estilos de afrontamiento entre los que destacan la regulación afectiva; esta se logra a través de auto-reconfortarse, expresar las emociones, auto-tranquilizarse, búsqueda de información (con el fin de conocer cómo proceder en diversas situaciones), búsqueda de apoyo social (especialmente de amigos, familiares, pareja así como de forma espiritual), reevaluación cognitiva (se busca modificar los pensamientos que se tienen de la situación de forma positiva), distracción (tanto para los padres como los hijos), rumiación (pensamientos repetitivos de tipo negativo, catastrofismo, de culpa y miedo), huida y evitación (de tipo cognitivo y conductual) y aislamiento social; incluye ocultar los sentimientos para prevenir que otros lo sepan y protegerse (Espada y Grau, 2012).

También cuando se habla del fallecimiento de un hijo, las más destacables es la evitación/huida ya sea escapista (pensamientos fantasiosos) así como la orientada a la búsqueda de alternativas, que ayudan a disminuir la tensión en el entorno y el aislamiento social (Caballero, 2009; Espada y Grau, 2012). Las características de cada problema y la forma en que cada persona lo vivencia se relaciona con el grado en que le afecta, el cómo reaccionan ante él y las soluciones que se buscan (González, Fonseca y Jiménez, 2006).

Las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas durante el duelo varían a partir de las facetas físicas, mentales, sociales, emocionales y espirituales, mismas que definen la forma de pensar y reaccionar de cada individuo (Godoy, 2014). Es debido a todo lo que conlleva el proceso doloroso de perder a un hijo que se hace necesario como lo menciona Paiva (2015) llevar a cabo estrategias de afrontamiento sanas para hacer frente a la irreversibilidad de la pérdida.

Para González, Fonseca y Jiménez (2006) no solo la situación es difícil por sí misma, lo que la hace más complicada son las capacidades, recursos y habilidades de cada individuo o del sistema que busca afrontar una pérdida. Uno de los medios de desarrollo de esquemas cognitivos que permite el ampliar los recursos personales de afrontamiento son las creencias y prácticas religiosas ya que permiten atribuir significados a eventos como la muerte (Szyllit, Souza y Deguer, 2010).

A su vez, el afrontamiento no solo se vive de manera personal, pues se ve afectado dentro de la esfera social y la familiar, principalmente por lo que es necesario hacer frente a las situaciones como grupo. El afrontamiento familiar *"es el resultado de la conducta coordinada y de la articulación de los esfuerzos de los miembros con el objetivo común de buscar la solución a los problemas"* (González, Fonseca y Jiménez, 2006, p. 263). De acuerdo a Godoy (2014), dentro de la pareja conyugal también se requiere del conocimiento por ambas partes de las estrategias de afrontamiento, para que así cada individuo tenga la capacidad de comprender a su pareja y de reconocer que cada uno avanza y supera su pérdida de acuerdo al ritmo que para él y ella sea más apropiado.

## 6. Antecedentes.

Cardozo y Rondón (2014) hacen mención que dentro de la psicología de la salud la prevención se convierte en un aspecto importante, no obstante los programas que se llevan a cabo no toman en cuenta las individualidades de las personas y se opta por llevar a cabo estrategias muy generales, esto podría modificarse si se toman en cuenta los aspectos subjetivos de cada persona. García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero (2018) consideran importante la prevención ya que debido a las actividades de los cuidadores, a largo plazo pueden requerir de atención médica.

Ya que suelen presentar repercusiones tanto en la salud física y mental presentando en su mayoría ansiedad y depresión, así como estrés, nerviosismo e ira (Nicolaz, Vega, Castañeda y Olguín, 2012; Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016; Camejo, Coro y Reyes, 2017), así como conflictos, alteraciones en la comunicación y afectaciones en el aspecto familiar, social, físico, emocional (Velasco, Grijalva y Pedraza, 2015) y conyugal (Cerón y Gutierrez, 2016), incluso puede existir una fractura en la relación cuidador-paciente (Ostertag, 2015).

Autores como López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) mencionan la importancia de indagar acerca de las experiencias y repercusiones que tiene la reorganización de las actividades en todas las esferas de la vida del cuidador. Pues al modificarse no solo afecta a este, sino también a quienes le rodean, siendo un proceso de readaptación que en conjunto con la pérdida se vuelve complicado y puede traer consigo emociones y pensamientos negativos de desesperanza y tristeza (Cerón y Gutierrez, 2016).

La mayor parte de la literatura encontrada sobre la afectación que tiene la enfermedad se basa principalmente en los pacientes quienes la padecen (Duche, 2016), dejando de lado a los cuidadores o familiares cercanos, se brinda información exclusivamente del impacto psicológico que tiene la enfermedad hacia el paciente, cómo la información encontrada en Becerra (2014), el significado que

le atribuye y las experiencias que tiene durante el proceso (Arriaza, Cancino y Sanhueza, 2009; Duche, 2016).

O estudios realizados en donde se menciona la importancia que juega el cuidador respecto de la salud, pero él se deja de lado (Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado, 2016) aunque sea este el que vivencia junto a él todo el proceso de la enfermedad, es por ello que en ocasiones hay una redefinición de la situación que se vive y es importante conocerlas para poder trabajar con los emociones y sentimientos (Rodrigues, 2010). Además de conocer un aspecto más cultural o social de las representaciones que tiene la enfermedad como el cáncer para que así la persona pueda darle un sentido o una significación (Duche, 2016) así mismo es importante considerar las consecuencias como la depresión y ansiedad debido a la carga (Galindo, Rojas, Ascencio, Meneses, Aguilar, Olvera, Diez y Alvarado, 2015).

Autores como López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) consideran que los cuidadores presentan un duelo intenso y que por lo tanto necesitan de atención y cuidado a la muerte del paciente. Empero existe poca literatura aplicada, la mayor parte es teórica, tanto del duelo (Alameda y Barbero, 2009) cómo de la muerte (Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba, 2003; Pascual y Santamaría, 2009; Paiva, 2015; Sánchez, Corbellas y Camps, s.f).

Aunque sea esta una etapa de la vida, por lo que se hace imposible conocer los significados y experiencias a partir de un suceso tan doloroso como lo es el fallecimiento de un familiar. Más cuando las enfermedades tienen un proceso largo (Pérez-Godoy y Moreno-Guerín, 2007) como la leucemia y que además tiene un impacto fuerte relacionado a tabús y representaciones negativas como dolorosas o mortales (Monteza, Vera y Gálvez, 2014) o cuando la persona con la enfermedad es un hijo (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012; Paiva, 2015) y se tiene un impacto emocional mayor.

Esto no nos permite indagar a profundidad acerca de las repercusiones y

experiencias que tiene dentro de la vida de las personas así como de los significados que se gestan ya que el enfermo ha fallecido. Además de que en las diversas investigaciones como la realizada por Ortega y López (2005) solo se indaga y se pone en importancia la asistencia a familiares en la muerte, dejando un vacío e ignorando las implicaciones que tendrá posteriormente la muerte del hijo o del familiar, parece ser que la muerte es vista como un fin último para el paciente como para las investigaciones de los cuidadores y familiares.

Unas de las redes de apoyo percibido que los cuidadores consideran de ayuda son la familia, la religión (Camejo, Coro y Reyes, 2017) y los amigos, todos estos funcionan como reductores de estrés y ansiedad, mejorando la calidad de vida, considerando que la soledad es un punto a retomar en los cuidadores primarios (Ostertag, 2014). Los miembros de la familia son importantes en el proceso de enfermedad-muerte, hay un quiebre en la estructura familiar, generando conflictos, distanciamiento, además viven emociones y sentimientos junto con el enfermo, es por ello que se requiere fomentar la expresión de estos (Rodrigues, 2010). Así como se refleja la importancia en este apoyo a partir de la participación por parte de la familia en la misma religión pues comparten la misma fe y creencias tradicionales (Szyllit, Souza y Deguer, 2010).

Según algunos estudios las mujeres son las principales cuidadoras (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Castaño-Mora y Canaval-Erazo, 2015; Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017; Lara, González y Blanco, 2008; Sáenz, 2018), se les asigna este rol por ser las más adecuadas para desempeñarlo, algunas características además son tener nivel educativo de primaria o tener trabajo de medio tiempo. Y es que según lo encontrado por Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado (2016) las mujeres presentan mayor impacto emocional negativo a comparación de los hombres.

Existen algunas investigaciones enfocadas en los cuidadores primarios, sin embargo el acercamiento que se tiene respecto de los problemas que presentan es en su mayoría de corte cuantitativo, con inventarios, test (Islas, Ramos, Aguilar

y García, 2006; Lara, González y Blanco, 2008; Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016; Camejo, Coro y Reyes, 2017; Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017; García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo- Tejero, 2018). Principalmente el uso de la “Escala de Carga de Cuidador Zarit” (Gómez, 2000; Sáenz, 2018).

A diferencia de estos, se han realizado investigaciones de tipo cualitativo, un ejemplo de ello han sido las realizadas por Gonzáles y Reyes (2012); Nicolaz, Vega, Castañeda y Olgúin (2012), los cuales llevaron a cabo una de tipo cualitativa- descriptiva enfocada en diversos factores que identificaron los cuidadores primarios de pacientes crónico-degenerativos a través del uso de entrevistas semiestructuradas o las realizadas por Duche (2016) quien realizó únicamente un análisis de frecuencia de palabras.

A continuación se presentan investigaciones primordiales que fundamentan el presente trabajo:

En la investigación de Rizo, Molina, Milián, Pagan y Machado (2016) se pretende caracterizar al cuidador informal, así como aspectos esenciales que contribuyan a la calidad de cuidado domiciliario, a través de un estudio descriptivo, aplicaron cuestionarios a 53 cuidadores informales de pacientes oncológicos en un estado avanzado. Se encontró que la mayoría de las personas que se dedicaban al cuidado informal son mujeres (88.66%) entre 55 y 59 años de edad (24.53%), donde las parejas e hijas son las principales encargadas, sin tener una capacitación básica para desempeñar dicho papel. Se dota de importancia al cuidador informal para la atención paliativa, sin embargo, se hace referencia a que es necesario que quien lleve a cabo este papel sea apto para hacerlo, lo cual no ocurre en realidad; además se retoma al género como un factor de importancia en lo que respecta al cuidado informal. Finalmente se evidencian las modificaciones familiares ante la enfermedad de uno de los miembros. Pese a esta exaltación del cuidador informal se habla de este como un medio de mejor atención para el

paciente y cómo apoyo para los servicios médicos y el tratamiento.

Nicolaz, Vega, Catañeda y Olgúin en 2012 intentaron analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer, realizando un estudio cualitativo con el método fenomenológico, se llevó a cabo una entrevista semiestructurada y se aplicó a cuidadores primarios de pacientes con cáncer de Hospital Juárez de México, dicha entrevista se compone de tres apartados: preguntas biográficas o demográficas, preguntas de opinión o valor y preguntas sensoriales. Se encuentra que las principales emociones que se presentan son negativas donde se destacan tristeza, dolor, coraje, impotencia, cansancio y preocupación las cuales son resultado de estrés permanente al que está expuesto el cuidador, por el contrario también aparecen emociones positivas como optimismo, esperanza, alegría y felicidad al haber mejoras en la salud y pensar en la posibilidad de una recuperación. El estrés es el trastorno más presente en los cuidadores primarios, acompañados en algunas ocasiones por depresión y ansiedad, los cuales no son tratados y pueden volverse crónicos. En cuanto a las emociones positivas, son debidas a avances que ha tenido su paciente y al apoyo que se les ha brindado en el hospital, ya que a pesar de la difícil situación que se viven, aún tienen esperanza, información que no se resalta en otras investigaciones; al hablar de emociones nos podemos generalizar, ya que cada individuo es único, por lo que su sentir ante situaciones y circunstancias será diferente. El llevar un proceso de enfermedad es difícil y aún más cuando hablamos de una enfermedad incurable en la cual solo se puede dar calidad de vida.

Además, en un estudio realizado por López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo (2012) se observó cómo vive el cuidador primario la situación de la enfermedad de un hijo que padece Leucemia a través de entrevistas semiestandarizadas, diarios de campo y utilizando el análisis de contenido. Se encontró que se ve modificada la dinámica familiar, las actividades como cuidador primario modifican las que venían llevando a cabo, los pilares emocionales, económicos y espirituales se vuelven la familia y conocidos que viven una

situación similar, la presión en la toma de decisiones genera en el cuidador ansiedad, experimentan disminución en el control de sus vidas. Por lo que sugieren dar una atención integral biopsicosocial abordando la comunicación del diagnóstico, uso de tratamientos alternativos, así como la religión como una forma de afrontar la enfermedad.

Por otra parte Espada y Grau (2012), realizaron un estudio cualitativo para conocer las estrategias de afrontamiento de padres de niños con cáncer, encontraron que suelen utilizar las de tipo centrado en los problemas, regulación afectiva, búsqueda de información y apoyo social, hay división de trabajo por parte de la pareja, además de generar un desajuste en la relación de pareja, respecto de creencias religiosas suelen rezar más y otros recurren a terapias alternativas, así mismo hay una reestructuración cognitiva, hay pensamientos negativos, de catastrofismo, hay ansiedad, miedo, se culpan, negación y en el caso de la muerte del hijo los padres buscan huir de la situación, no creen lo que están viviendo, posterior a esto de aíslan socialmente, ocultan sus sentimientos y evitan a los demás. Dado que se realizó la entrevista en grupo no permitió diferenciar entre estrategias maternas y paternas y deja de lado las etapas en la que se encuentran.

Cabe destacar que la mayor parte de la información acerca de la pérdida de un hijo se encuentra en su mayoría de tipo teórico, de aquí la importancia de indagar acerca de esta temática con un corte aplicado.

Al tratarse de la muerte, López-Rángel y Gómez Ramírez (2018) realizaron un estudio que buscaba describir la experiencia del cuidador familiar durante el momento de la muerte de una persona que falleció por cáncer, a través de un enfoque descriptivo-fenomenológico realizando entrevistas a profundidad de forma individual a 16 cuidadores familiares (con una edad de entre 29 y 70 años) conformados por 8 hijos(s), 4 esposos, 2 madres, una abuela y una cuñada, de pacientes fallecidos por cáncer de entre 3 y 97 años de edad, de los cuales se encargaron mínimo 6 meses. Encontraron que el momento de la muerte provoca

miedo en los cuidadores pues representa dejar el cuerpo de quien cuidaron en manos ajenas. El dolor emocional ante la pérdida del ser querido es indescriptible e intenso, se siente confundido y extraño, que se manifiesta también de manera física en algunos casos el cuidador siente que no puede moverse; somatiza las emociones, siente inapetencia y le resulta difícil dormir, hablar, desea aislarse. A su vez se siente desolado, con un vacío que no puede ocupar nada ni nadie; comienza a cuestionarse si valió la pena adoptar los tratamientos, acompañado de la incertidumbre por no conocer el futuro. El cuidador experimenta la despedida del ser querido de forma paulatina, pues una vez roto el vínculo físico debe continuar, sin embargo, este tiempo es diferente en cada persona, Una forma de avanzar es encontrar otros motivos para vivir así se piensa en la como el final y el comienzo de una nueva etapa, sienten satisfacción por el deber cumplido y al paso de tiempo logran comprender que hay eventos para los que no hay respuesta. Finalmente tiene nuevos retos, encontrar el sentido para seguir viviendo, hacerse cargo de él mismo y de su vida. Concluyen que uno de los principales problemas con respecto a la experiencia de duelo que vive el familiar de un paciente con cáncer es el temor a la inminente pérdida, duelo que se intensifica cuando este pensamiento se vuelve un hecho. A pesar de ser un momento de la vida muy difícil, surge la oportunidad de aprender cómo y porqué sobreponerse, es posible hallar un significado de todo el proceso. Sugieren realizar otras investigaciones que tomen en cuenta el impacto en la reorganización social, laboral, económica y familiar del cuidador, así como investigar a fondo el significado que tienen para el cuidador el cuerpo sin vida y las repercusiones en la experiencia.

En el estudio realizado por Merino (2014), la autora parte de la idea de que el perder a un hijo genera mucho sufrimiento en los padres, inclusive los acompaña toda su vida, es por ello que el objetivo de su trabajo fue conocer los recursos utilizados por los padres de hijos fallecidos para resolver el duelo y reconstruir sus vidas, para ello realizó cuestionarios abiertos y una entrevista grupal de 16 a 20 padres y madres. Encontró que sólo 5 de ellos habían superado el duelo, además mencionan que posterior a las ceremonias religiosas sus amistades y familiares se

retiraron quedando solos sintiéndose de la misma forma y con pensamientos de suicidio, así como de duda de sus vidas, dolor, envidia de personas felices, así como distanciamiento con sus otros hijos. Entre los recursos que les facilitaron sobrellevarlo están libros, conversar sobre el tema, conocer personas que vivieron algo similar, creencias religiosas y terapia. Puesto que el tema de la muerte no se suele hablar genera procesos difíciles de duelo por lo que se requiere mayor información como psicólogos para tratar dicho proceso ya sea en terapia o en docencia.

## **7. La metodología cualitativa como forma de recolección de información.**

La investigación a través de una metodología cualitativa “produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable” (Taylor y Bogdan, 1996, p.20). Así pues, permite dar cuenta del mundo empírico. Es importante resaltar que al buscar significados, es necesario tener en claro que está relacionado con la subjetividad, pues ésta responde a los contextos socio-históricos y es resultado de expresiones particulares y temporales de los grupos e individuos. Para Miles y Huberman (1994 citados en Álvarez-Gayou, 2009) algunas de sus características son que este tipo de estudios se llevan a cabo en espacios reales y de la vida diaria con el fin de obtener una visión más amplia del fenómeno.

Se debe ser empático y comprensivo. Una de sus finalidades es explicar la manera en cómo las personas comprenden, manejan, narran y actúan las situaciones. Todo esto se analiza a través de las palabras. Además el investigador se convierte en el principal instrumento de medida. Se busca la cualidad ya que si los hechos se enumeran pierden su sentido (Pedraz, Zarco, Ramasco y Palmar, 2014). Por otra parte Taylor y Bogdan (1996) plantean diez características de la investigación cualitativa:

1. Es inductiva: el desarrollo de los conceptos, intelecciones y comprensiones son a partir de los datos obtenidos durante la investigación, la cual puede decirse que es flexible.
2. Las personas, los grupos y los escenarios son considerados como un todo, y estos se estudian en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran.
3. Los investigadores son sensibles a los efectos que causan sobre las personas que forman parte de su estudio. Interactúan con los participantes de forma natural y no intrusiva.
4. Los investigadores tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.

5. El investigador intenta dejar de lado sus creencias, perspectivas y predisposiciones.
6. Los investigadores cualitativos consideran todas las perspectivas como valiosas, pues no buscan la verdad ni la moralidad, más bien una comprensión detallada de dichas perspectivas.
7. Es humanista, pues llegamos a conocer a las personas de manera personal.
8. Los investigadores cualitativos dan énfasis en la validez en su investigación.
9. Todos los escenarios y personas son dignos de estudio, pues todos son únicos y similares a su vez.
10. La investigación cualitativa es un arte.

Respecto de su confiabilidad y validez, según Álvarez-Gayou (2009) esta se obtiene a través del uso de la triangulación de los datos, es decir obtener y verificar la información a través de distintas fuentes o métodos como lo son:

- Triangulación de datos: Se obtiene de diversas fuentes.
- Triangulación de investigadores: Se obtiene de diferentes evaluadores
- Triangulación de teorías: Se obtiene de diferentes perspectivas para un grupo de datos.
- Triangulación metodológica: Se obtiene de diferentes métodos para un mismo problema.

Una de las formas en las que se recolecta información desde la metodología cualitativa es a través de la entrevista. La entrevista nos permite indagar en los significados e interpretaciones que las personas le otorgan a un suceso desde su perspectiva (Álvarez-Gayou, 2003).

Existen diversas formas de entrevistas, una de ellas es la entrevista a profundidad, esta se define como "reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas

que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1996, p.101). Busca obtener respuestas verbales y se enfoca en entender las perspectivas, experiencias y significados de las personas a través de descripciones (Álvarez-Gayou, 2009).

La entrevista a profundidad es una forma de recolección de datos la cual es flexible y permite construir conjuntamente los significados; tiene una mayor eficacia para obtener información completa y profunda (Díaz-Bravo, Torruco, Martínez-Hernández y Varela-Ruíz, 2013). Es una alternativa para situaciones en donde es imposible otro tipo de método de recolección de información como la observación participante (Callejo, 2002). Así pues la entrevista nos permite obtener mayor información y es de fácil acceso. Es importante considerar que es un proceso de construcción entre el participante y el entrevistador, ya que las interpretaciones se dan de forma recíproca y nos permite enriquecer el suceso.

Dichas entrevistas son dinámicas, flexibles, no son directivas, estructuradas, ni estandarizadas por lo tanto puede decirse que son abiertas y siguen un modelo de conversación entre iguales, por ello el formulario de entrevistas en sí no es considerado el instrumento de investigación, sino el investigador; en tanto, su rol no solo es obtener respuestas, sino aprender a realizar preguntas y cómo hacerlas, así como a establecer una relación con el participante (*rapport*), desde un inicio, y así conocer que es importante para este, antes de solo enfocarse en los intereses de la investigación (Taylor y Bogdan, 1996; Díaz-Bravo, Torruco, Martínez-Hernández y Varela-Ruíz, 2013).

Las características que debe tener un buen investigador son: tener un vasto conocimiento, estructurar la entrevista, ser directivo, claro a la forma de expresarse y no utilizar lenguaje académico, ser amable, sensible al escuchar, tener apertura, buena memoria, retención y capacidad interpretativa (Álvarez-Gayou, 2009).

Es por ello que a través de metodología cualitativa y entrevistas a profundidad se busca dar respuesta a la pregunta ¿Cuáles son los significados y experiencias de cuidadoras primarias tras la muerte de un hijo que padeció leucemia?, por ello en esta investigación se busca analizar los significados y experiencias de cuidadoras primarias tras la muerte de pacientes con leucemia.

## **Método**

Se utilizó una metodología de corte cualitativo para recabar y analizar la información ya que esta nos permite conocer los significados y experiencias de las personas, tomando en cuenta aspectos subjetivos y personales.

### ***Participantes:***

En esta investigación participaron dos mujeres de 61 y 62 años de edad, quienes fueron cuidadoras primarias de sus hijas a partir de la detección de la enfermedad, sus hijas fallecieron a causa de la enfermedad denominada como Leucemia hace aproximadamente 15 y 23 años.

Los criterios de inclusión que se tomaron en cuenta para las participantes fueron:

- 1) Ser mujeres.
- 2) Haber sido cuidadoras primarias de un familiar que haya padecido Leucemia.
- 3) Que dicho familiar haya fallecido antes de realizarse las entrevistas.

*Tabla 1. Datos sociodemográficos.*

<i>Seudónimo</i>	<i>Edad</i>	<i>Ocupación</i>	<i>Escolaridad</i>	<i>Religión</i>	<i>Número de entrevistas</i>	<i>Duración</i>	<i>Lugar de la entrevista</i>
Olga	62	Ama de casa	Secundaria (trunca)	Católica	2	2 hrs	Comedor del hogar de la participante. Tlalnepantla de Baz.
Claudia	61	Ama de casa y jubilada.	Secundaria	Católica	2	67 mins.	Cuarto en su hogar ubicado en Tlaxcala.

***Escenario:***

Las entrevistas se llevaron a cabo los fines de semana de forma presencial, los días en los que se encontraban disponibles las participantes, generalmente fueron hechas los sábados. En el caso de Olga se realizaron en el comedor de su casa ubicada en una vecindad del Estado de México, cuando no había ninguna otra persona. Respecto de la participante Claudia se efectuaron en la habitación de su hijo menor localizada en el segundo piso de su hogar en el Estado de Tlaxcala, debido a que se encontraba toda su familia.

***Instrumento:***

Para la recolección de la información se diseñó y utilizó una entrevista semiestructurada (Ver Anexo 1) con los siguientes ejes temáticos:

- A. Datos demográficos.
- B. Ideas, opiniones, experiencias y significados antes de la enfermedad.
- C. Datos de la enfermedad.
- D. Ideas, opiniones, experiencias y significados durante la enfermedad del hijo.
- E. Ideas, opiniones y experiencias posteriores al fallecimiento del hijo.
- F. Resignificación a partir de la muerte del hijo.

Los cuales a su vez fueron divididos en subcategorías a partir de los siguientes factores:

- a) Físico/Biológico,
- b) Económico/Laboral.
- c) Social.
- d) Familiar.
- e) Personal
- f) Religioso-espiritual.

## ***Procedimiento:***

### **Fase I. Negociación.**

Se contactó con las participantes de forma personal para solicitar su participación, en el caso de Claudia se comunicó vía telefónica debido a que su domicilio se encuentra alejado de los domicilios de las entrevistadoras. Se les explicó el objetivo de la investigación el cual fue analizar los significados y experiencias de cuidadores primarios tras la muerte de pacientes con leucemia, además se les mencionó que la recolección de la información se llevaría a cabo a través de entrevistas las cuales serían audiograbadas para su posterior recuperación y análisis, se les expuso que los horarios y lugares para su realización serían acordados entre participantes e investigadoras de acuerdo a su disponibilidad. Al finalizar se les preguntó si estaban interesadas en participar, a lo que ambas participantes accedieron, por lo que se procedió a establecer la fecha de la primera entrevista. Así mismo, Olga y Claudia determinaron que las entrevistas fueran grabadas en su hogar.

### **Fase II. Entrevistas.**

Se realizaron dos entrevistas por cada participante, cada una tuvo una duración de entre 1 a 2 horas. En el caso de la participante Olga las entrevistas se llevaron a cabo en el comedor de su domicilio en horas en las que no se encontraba ningún otro familiar en la casa, por otra parte, las sesiones con la participante Claudia fueron efectuadas en el cuarto de uno de sus hijos debido que sus dos hijos, su esposo y nieta estaban presentes en la sala de la casa. Al inicio de la primera entrevista se les otorgó un consentimiento informado el cual se leyó en conjunto y se firmó por ambas partes. Se utilizó la entrevista semiestructurada que tuvo como categorías: Datos demográficos, vivencias antes de la enfermedad, datos de la enfermedad, vivencias durante la enfermedad del hijo, sucesos posteriores al fallecimiento del hijo, actualidad la cual se seccionó en dos partes debido a su extensión. En el caso de Claudia la participante mencionó al inicio de la entrevista que sólo quería entablar la conversación con una de las

entrevistadoras debido a la confidencialidad de sus narraciones pues sentía más comodidad con la investigadora Karen Ruiz. Al término de la primer entrevista se acordó que a través del contacto telefónico se establecería la fecha para la segunda que se llevaría a cabo en el mismo lugar. Para la segunda parte de las entrevistas ambas investigadoras acudieron con la participante Olga, mientras que con Claudia solo una de ellas debido a la cuestión mencionada anteriormente. Al finalizar todas las entrevistas se les agradeció su participación.

### **Fase III. Procesamiento de la información.**

Se escucharon y transcribieron todas las entrevistas para recuperar los discursos de los participantes íntegramente en el procesador de textos Word.

### **Fase IV. Codificación de la información.**

Posteriormente, se analizó la información recabada con base en categorías establecidas, las cuales fueron construidas tomando en cuenta la literatura revisada, no obstante, se modificaron algunas de ellas creando categorías emergentes durante la realización de la entrevista para el análisis.

### ***Consideraciones Éticas:***

- ✓ Se les comentó a las participantes que la información obtenida en las entrevistas sería utilizada específicamente para fines académicos, así como que se resguardaría su identidad asignando un seudónimo y guardando su anonimato en todo momento, autorizado mediante un consentimiento informado.
- ✓ En todo momento se trató a las participantes con el debido respeto que merecen, sin importar sus creencias, relatos y comportamientos.

## **Análisis de información**

### **1. Contextos sociales.**

En esta categoría se encuentran los relatos relacionados con su situación socioeconómica, el lugar donde han residido, donde han trabajado, lugares que frecuentaban, personas con las que se relacionaban (familiares, amigos, conocidos, compañeros de trabajo, etc), lugares en los cuales se desarrollaron las participantes antes y durante el proceso salud/enfermedad/atención/cuidado/muerte de sus hijas, así como en la actualidad. Si bien dentro de las narraciones de las participantes existen diversos factores de importancia, el contexto social dentro del cual se desarrollan Claudia y Olga, tiene diferencias notables que tienen impacto en otras áreas de su vida, las cuales se presentarán más adelante.

#### **1.1. Estatus socioeconómico.**

Aquí se encuentran narraciones que hacen referencia a la posición económica de las participantes, la persona o personas que se hacían cargo de los ingresos en sus hogares, su nivel académico y ocupaciones laborales. A partir de las narraciones, podemos decir que Claudia y Olga pertenecen a un nivel socioeconómico medio-bajo, es decir, sus ingresos no son altos, además cuentan con un nivel académico menor a secundaria, aunque las dos mencionan que su situación económica les permitía cubrir con las necesidades básicas y en el hogar.

Esto coincide con lo descrito por Castaño-Mora y Canaval-Eranzo (2015), quienes afirman que los cuidadores primarios informales no tienen un nivel alto de estudios, ya que la mayor parte de ellos cuentan con la secundaria trunca mientras que los cuidadores restantes apenas terminaron la educación secundaria, además las principales ocupaciones en el caso de las mujeres son actividades domésticas

y en su mayoría son casadas (Sáenz, 2018; Gómez, 2000) o en otras ocasiones como lo hizo Claudia, además de cumplir con la responsabilidad de cuidado se le suma el tener un trabajo remunerado (García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero, 2018).

Ambas participantes son actualmente amas de casa, Olga se ha dedicado la mayor parte de su vida exclusivamente a la realización de estas actividades, aunque posterior al fallecimiento de su hija, obtuvo un trabajo remunerativo que no fue de larga duración, mientras que Claudia fue durante gran parte de su vida laboral trabajadora de limpieza en el hospital regional de lugar donde vive, por lo que en el periodo de enfermedad y muerte de su hija logró recibir apoyo por parte de la institución en donde trabajaba. Debido a estas diferencias Olga depende económicamente de su pareja, mientras que Claudia tiene una pensión por parte de su antiguo empleo. Cómo se aprecia a continuación:

*Claudia: “Este, los gastos...ehh, bueno, su féretro nos los otorgó el ISSSTE, porque como soy trabajadora el ISSSTE nos otorga para los hijos el féretro, los tratamientos, tampoco gaste así mucho, porque ahí le proporcionaban todo, solo que de repente hiciera falta, creo que en dos ocasiones nomás le 2 inyecciones que costaban 2 mil pesos, pero ahí sí me apoyaron mis hermanos.”*

Las participantes mantienen una relación de pareja, esta se encontraba laborando y aportaba la mayor parte de los recursos económicos para el sustento de la familia, el esposo de Olga es policía auxiliar mientras que el de Claudia se encontraba trabajando de camillero en el mismo hospital en donde laboraba la participante, además Olga recibía un aporte económico adicional por parte de su hija, Tania, quien trabajaba, mismo que le otorgaba un seguro de gastos médicos mayores cuando estaba enferma, a partir de esto se observa un contraste entre la situación económica y la forma en cómo las participantes viven la enfermedad.

El tener pocos recursos económicos genera mayor ansiedad a los cuidadores respecto de las atenciones, recursos y gastos para sus pacientes (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012), generalmente el factor económico representa un problema para la mayoría de los cuidadores primarios (González y Reyes, 2012). En el caso de Olga las preocupaciones respecto de lo económico fueron mínimas debido a que los gastos médicos eran cubiertos casi en su totalidad por parte de la hija, en contraposición con Claudia quien cubrió más gastos, aunque el seguro otorgado por el IMSS proporcionaba los tratamientos, la participante experimentaba malestar, angustia y desasosiego. Véase los siguientes fragmentos:

*Claudia: "Hijole, difícil, porque como pagábamos renta, pues a veces no nos alcanzaba y si, si nos la veíamos un poco difícil, pero pues salíamos adelante."*

*Olga: "Pues no, porque no tuvimos tal presión porque como pues ella de parte de su trabajo tenía su seguro, pues no, o sea, pues se puede decir que a lo mejor tienes presión cuando tienes gastos, ¿no?, ¿ajá?, entonces no, no este, no, no, nos sentíamos así, bueno, presionados si por la enfermedad ¿no?, y por ir de allá para acá y de aquí para allá."*

Otro aspecto importante son las características familiares que también contribuyen a la diferencia respecto de la economía, Claudia tenía tres hijos menores de edad que dependían totalmente de ella, mientras que los hijos de Olga ya eran mayores, dos de ellos tenían sus propias familias, así que eran independientes económicamente, esto marca una diferencia respecto a los gastos del hogar. En el siguiente fragmento Claudia hace mención de la dificultad económica que enfrentaba con respecto a la manutención de sus hijos. Y Olga menciona que ocurre durante el intervalo de tiempo que sus hijos ya no viven con ella.

*Claudia: “Sí, sí, este, sí pues si fue un poquito difícil, pero solventábamos los gastos.”*

*Olga: “No, pus si cuando ella falleció, yo creo que José tenía ¡Ay!, ¿qué sería?, como 2 años yo creo, de ya no vivir con nosotros o un poquito menos de 2 años, no y Marta pues ya tenía años.”*

La situación económica en la que se encuentren las cuidadoras marca un punto de diferencia respecto de la forma en cómo se percibe la nueva situación y la enfermedad, mientras que para las personas que tienen mayor solvencia económica o pueden acceder a mejores servicios médicos las preocupaciones disminuyen, para los que no pueden costearlo puede generar intranquilidad y angustia. A pesar de que ambas participantes pertenecen a una misma condición socioeconómica, las oportunidades cambian de acuerdo a condiciones como el tipo de trabajo de uno de los miembros de la familia.

## **1.2. Condiciones en las cuales se construyen y deconstruyen las participantes.**

La subcategoría abarca aquellas narraciones de las características físicas del lugar donde residen, las actividades que realizaban, así como características interpersonales (relaciones de amistad, de trabajo y familiares) en las que vivieron antes y durante el proceso de enfermedad y muerte de sus hijas. Las participantes residen en lugares totalmente diferentes, Claudia se ha desarrollado en un pueblo de Tlaxcala, una zona en donde las principales actividades son la agricultura por lo que su ritmo de vida es menos acelerado, por otra parte, Olga ha residido gran parte de su vida en la ciudad de México; contextos donde se han relacionado y vivieron todo el proceso salud/enfermedad/atención/cuidado/muerte de sus hijas.

*Claudia: “En la Ciudad de Tetla de la Solidaridad, Apizaco, Tlaxcala.”*

*Olga: “¿La calle?, ¡ay hija es que no me la sé! (la participante buscó un recibo telefónico y nos proporcionó su dirección completa) Tlalnepantla de Baz, Estado de México.”*

De manera específica el lugar donde vive Claudia se encuentra en una zona donde la mayor parte son terrenos de siembra, habita en una casa de gran tamaño dentro de una calle reducida, esta es de dos pisos, cuenta con un patio delantero y un trasero, en donde se encuentran animales como borregos, conejos y perros, vive con su esposo y sus dos hijos. En cuanto a Olga, actualmente reside en un departamento de tres cuartos ubicado en una vecindad en el Estado de México, junto con su esposo. Tal vez debido a esta divergencia en los contextos existe una diferencia respecto a la forma en cómo se desarrollan las participantes a lo largo de toda la conversación, ejemplo de ello es el ritmo en la conversación, pues el de Olga es más acelerado que el de Claudia.

Además, se evidencia una diferencia en sus actividades cotidianas anterior a la enfermedad de sus hijas; Claudia, al volver de su empleo se dedicaba a realizar tareas del hogar, además de ver la televisión con sus hijos y pasar algún tiempo jugando con ellos, la participante también describe que ellos se dedicaban solo a sus actividades académicas y a pasar su tiempo libre jugando y conviviendo entre ellos, se refiere a ellos como una familia unida. Olga, por su parte, vivía solo con su esposo y su hija Tania quienes trabajaban, ella realizaba actividades domésticas y utilizaba su tiempo libre para realizar ejercicio con amigas, y en algunas ocasiones salía con su familia a comer, al cine o de compras.

*Claudia: “Sí, llegaba a hacer de comer, les daba de comer, y ya de ahí a seguir levantando lo de la casa, sí, nada más ver tele, o los sacábamos a que jugaran un rato, como nueve, tres y ella de quince, de catorce [...] se dedicaban a su tarea, a la escuela, si a jugar por las tardes, era la única actividad que hacían y ella igual los ponía a bailar a los dos chicos (risas), que para que no subieran de peso, ella se cuidaba, cuidaba su peso y que no fuera a subir de peso y se ponía a hacer este...a bailar con ellos (risas), Esteeee, los que más convivieron y se apoyaban en todo era ella y el segundo que le seguía a ella, y el otro que*

*era más chiquito pues hacía lo que ellos le decían (risas), lo andaban trayendo como su muñeco, o sea, a veces le digo nos platicábamos así las cosas o algo y nos reíamos de todo lo que hacían ellos, o sea, nos divertíamos con ellos, igual, igual nos divertíamos los 5.”*

*Olga: “Pues nada más... pus ahora sí que hacerles el desayuno, la comida, lavar, planchar, pus lo que son... y en las tardes un poquito el ejercicio, aerobics, [...] no, casi siempre iba sola, bueno, antes si se me pegaban todas las chamacas de allá arriba y luego nos bajábamos como 5 personas hasta acá.”*

Esta diferencia de contextos y condiciones se reflejan claramente en la forma de relacionarse y socializar, Olga comenta que tenía varias amigas en el lugar donde vivía, mismas con las que compartía actividades y mantuvo una relación por largo tiempo. Claudia, por su parte, comenta que con la mayor parte de la gente incluidos compañeros de trabajo y vecinos mantenía sólo una relación de cordialidad, el único trato amistoso es con su comadre a quien le cuenta la mayoría de sucesos personales y familiares, incluyendo lo relacionado con el proceso de enfermedad.

Por lo que el tener relaciones de amistad les permite comunicar y obtener ayuda, Espada y Grau (2012) encontraron que los padres suelen buscar apoyo social cuando los hijos se encuentran enfermos de cáncer, entre los que destacan las amistades. No obstante, los recursos de comunicación o habilidades sociales con los que se cuentan difieren de persona a persona y de esto depende la cantidad de apoyo social que se obtenga, mientras que para Olga le es más fácil conseguir amistades debido a los recursos con los que cuenta, para Claudia no es lo mismo, anterior y durante la enfermedad de la hija.

*Olga: “Si, pura niña (ríe). Si en serio, me seguían mucho las chamaquitas, luego hasta decían, una de ella que me seguía muchísimo decía que era mi hija, de que siempre andaba conmigo y fue con la que más anduve, con esa chamaca.”*

*Claudia: “Este, muy pocas, en el trabajo sí, pero aquí en dónde estamos muy muy pocas [...] pues nada más con dos personas bien, nada más buenos días, buenas tardes y hasta ahí [...] sí, a veces, este, hacíamos, bueno dos ocasiones hicimos como dos días de campo, pero nada más entre compañeros. [...] No, ya no, ya no, inclusive yo tenía yo los permisos y vacaciones y ya no convivía con mis compañeros.”*

Actualmente ambas participantes mantienen comunicación con quienes consideran sus amigas a través de redes sociales, como *Facebook* y *WhatsApp*, ellas refieren que durante algunos años perdieron contacto con estas personas, sin embargo, estos medios de comunicación les han permitido tener un acercamiento con estas y retomar sus relaciones.

*“Claudia: Pues de cómo estamos, que estamos haciendo y así, y nos mandamos imágenes en el Whap [...] esteee, tengo una comadre que está igual enfermita y es con la que platico más ahorita por WhatsApp o por Face [...] no, hasta ahorita, es que hemos perdido contacto y a penas el mes de...por julio, agosto nos volvimos a contactar y platicamos por el Face o por Whats [...] no, no, nada más ¿cómo estás, cómo vas?, este si ella luego me platica de... como ella la vio como estaba enfermita y un día nos fuimos a quedar a su casa de esa comadre, pues, siempre ella le preocupo eso, entonces me platica y ahora que ella está enfermita igual, este se pone triste, y le digo que, yo le comento que pues le eche ganas, que todo va a estar bien y así luego platicamos de antes, de cuando nos conocimos y de cuando laborábamos juntas.”*

*Olga: “Porque ya no vivo a donde estaba viviendo, pero yo las encuentro y uyy, me saludan súper bien. Tengo contacto con ellas por Facebook [...] no, veces, pus como tienen sus... bueno, con la que yo me juntaba mucho, que me seguía mucho puso un salón de belleza, aquí por la secundaria, por la 41, tons ya, como tiene su negocio pues ya ni tiempo de verla, luego tuvo un bebé y pues menos.”*

Debido a la diferencia en sus ocupaciones laborales y del hogar, las características familiares, así como de lugar de residencia las distintas actividades que realizan es posible explicar la distinta forma en las que las participantes se relacionan con los demás, durante el p/s/e/a/c/m así como en la actualidad, lo que permite en mayor o menor medida comunicar su experiencia y tener redes de comunicación. Así mismo podemos decir que el contexto y las condiciones en las que las participantes se desarrollan tienen relación en la forma de actuar de estas.

### **1.3. El otro como parte del proceso de enfermedad-muerte.**

Se presentan los fragmentos en los que las participantes hacen mención de pensamientos y reacciones que consideran las personas externas al núcleo familiar tienen con respecto a la enfermedad y muerte de las hijas. En este sentido el proceso se vive a solas, esto por causa de pensamientos que las participantes tienen acerca del punto de vista de las otras personas, aunque estos no pueden ser corroborados a través de acciones específicas que hayan ocurrido, las entrevistadas consideran que el compartir información acerca de lo que ocurre en su familia, como la enfermedad y muerte puede traer consigo comentarios negativos con respecto a la situación y para las características propias de cada participante, así como el temor que esta información llegue a otras personas y en el proceso de propagación sea modificada, es decir, que se generen “*chismes*” y morbo a partir de lo sucedido.

Se le da una gran importancia a la opinión externa y un significado negativo por el qué dirán o porque sea motivo de burlas, por ello se mantiene en estricto resguardo. Es visible, entonces, que las participantes se exponen a conflictos y alteraciones en la comunicación, mismas que las vulneran de manera personal y social (Velasco, Grijalva y Pedraza, 2015). Incluso, después de todo el tiempo que ha transcurrido desde la muerte de su hija, no pueden dar apertura a contárselo a alguien más, es decir, actualmente se sigue protegiendo la información guardándola para ellas mismas y su núcleo familiar.

*Claudia: "Sí, pues le digo que yo me encerré, me encerré, me encerré y ya no salía, no quería yo salir porque a mí se me figuraba que la gente se le quedaba a uno viendo y que la gente "mira ahí va la señora", "como se ve" o así y por eso yo me limite en no salir, en no salir, yo me encerré. [...] Sola, sí...solos [...] pues no, porque luego a veces la gente como que no le tiene uno la confianza como para contarle sus cosas y que después ellas anden divulgando. Sí, o a veces les platica uno y hablan de más y yo por eso, ora sí que a nadie más que a mi familia más cercana. Como le repito, hay veces que no confía uno en la gente porque usted les platica de una manera y ellos ya la platican de otra manera o hacen chistes por lo que...con lo que uno tenga que estar guardando."*

Además de considerar que las personas aún siendo familiares pueden malinterpretar los hechos, por lo que consideran que es mejor ignorar posibles comentarios e interpretaciones.

*Olga: "[...] Pero bueno si la gente o mi familia piensa que yo lo tengo pues qué bueno que lo piense (ríe), pues sí, porque si fue lo que pensaron y más mi hermana o sea la verdad te lo digo así sinceramente más ella, entonces por ese lado yo creo que dijeron no necesitan, pues Tania los dejó re bien y a lo mejor nos hubiera dejado un decir algo de todos modos en el momento necesitas apoyo, porque si a ti alguien te deja algo no te lo van a dar sabes ten porque ya te lo dejo tu hija o porque ya te lo dejo tu marido o porque ya te lo dejo"*

En el p/s/e/a/c/m las participantes generan pensamientos acerca de la percepción de los demás sobre la situación familiar y personal por la que están atravesando, ambas le otorgan importancia a los posibles comentarios calificativos que atentan contra su persona, es por eso que deciden ignorarlos, aunque de acuerdo a sus narraciones se encuentra el temor constante de que la información se modifique y que las personas de verdad lo crean.

## 2. Relación madre-hija.

Dentro de esta categoría se encuentra todo lo relacionado a la unión y trato que mantenían las participantes con sus hijas, así como los pensamientos que las participantes tienen sobre las características de ellas. Las hijas de ambas participantes eran de género femenino, esto contribuía a que ambas realizaran actividades juntas que reforzaran un lazo emocional y con esto tener una buena relación. Esta característica forma parte de los resultados encontrados como se presenta en la siguiente subcategoría.

### 2.1. Afinidad por género y convivencia.

Se incluyen algunas narraciones que describen y resaltan el tipo de relación de las participantes con sus hijas, el vínculo afectivo que mantenían, las actividades que realizaban juntas, la forma en la que se comunicaban, tomando en cuenta su género, ya que este mismo determina el tipo de relaciones que se juegan como el de madre-hija, ya que según Lagarde (2015) la mujer se concibe sólo a través de su rol como madre, por lo que aún después de la muerte de sus hijas dicho papel que nace con la maternidad jamás dejan de poseerse. Con respecto al primer punto, ambas participantes consideran tener buena relación y mucha comunicación con sus hijas.

*Olga: "Con mi bebé, ¡uy, súper buena!, pues yo creo que fue lo mejor, muy bien, mucha comunicación, muchísima. Con ella si fue más, mucho más la comunicación, la relación de todo, ajá, si, y a pesar de que ya estaba grande pues siempre vivió con nosotros."*

Al vivir en la misma casa debido a la edad (como en el caso de la hija de Claudia) o por decisión propia, realizan diversas actividades que involucran una mayor convivencia como el comprar ropa, ya sea de parte de la madre a la hija o viceversa, platicar, salir a comer o algún otro lugar, mismas que fortalecen la

convivencia y generan recuerdos gratos en las participantes, que son los principales pensamientos que tienen de sus hijas al recordarlas, dejando las vivencias de la enfermedad a un lado, esto se observa en las siguientes narraciones, donde es posible destacar que al hacer mención de las actividades que realizaban juntas cesa el llanto (provocado al hablar de su pérdida) e imperan las risas haciendo notar las temáticas que ya no les causan dolor o aquellas que fungieron como recursos de afrontamiento positivos.

*Claudia: “Si, si, sin mal recuerdo o que no le haya yo dado o algo, no, siempre ella todo lo que me pedía se lo daba yo y cuando no podía le decía yo “en la otra quincena te lo compro” y se lo compraba. A ella le gustaba ir a la tardeadas y no le gustaba ir con su misma ropa y le compraba yo ropa para la tardeada, cada tardeada que había le compraba su ropa para que ella fuera diferente [...] si, mucho (deja de llorar). Sí y había en el mes de agosto a nosotros no daban un dinero extra y ella ya sabía y siempre “¿hora que nos vas a comprar?” y nos íbamos al mercado a comprarles ropa y sus mochilas nuevas para que regresaran a la escuela, cada año les cambiábamos mochila a los tres... a los dos porque el otro estaba más chiquito, pero pues también algo le compraba [...] si, si, o sea, ella y yo siempre nos platicábamos, eh por ejemplo ella me decía “oye mamá, fijate que me habló un muchachito de la escuela...”, y le decía yo “no, no tienes que tener novio ahorita, primero el estudio y después en novio, ya cuando vayas en tercero de la secundaria pues ya ten a los que quieras, pero mientras tú dedícate a estudiar”, yo le decía así [...].”*

*Olga: “Pues nada, ahora sí que namás la visita y estar y platicar con ella, si, igual, era de las que siempre nos llevaba a comer, que luego decía “pues nos vamos” o decía “prepárense porque vamos a ir a comer” y ya nos íbamos, y ya nos llevaba a comer, casi siempre era comer por ahí (risas).”*

La relación madre e hija se vuelve estrecha debido a las actividades cotidianas que realizan en conjunto, la compañía que se brindaban y los momentos especiales que compartían. En México una de las principales características que se le atribuyen a la población de clase media y baja es la estrecha relación entre la madre y los hijos(as) generando apego (Pérez, 2012).

Así mismo, tanto las actividades que sólo realizaban con sus hijas como la proximidad parece que depende del género de ámbas, según Lagarde (2015) la relación, el trato y los afectos que se tenga hacia el hijo depende en cierta medida de si este es hombre o mujer, por lo que en relación a las participantes al compartir ciertas características de género se vuelve más estrecha la relación, hay mayor proximidad.

*Claudia: “Si, por eso fue que yo la extrañe tanto (comienza a llorar). Porque ella era la que más me movía, me decía “llévame a tal lado” y ahí iba, “vamos al mercado”, entonces yo por eso la extraño mucho [...].”*

*Olga: “Ah si, cuando ella salía, por ejemplo, si en el banco tenía un evento pues siempre jalaba conmigo, o sea, para todos lados, o si ella si salía que de viaje pues era conmigo, siempre decía “me llevó a mi mamá”, tons siempre andábamos juntas.”*

Además, parece que el género define los roles que se adoptan cuando un miembro de la familia se encuentra enfermo, no hay una plática o consenso que lo estipule, pero las participantes al ser mujeres se apropian y asumen su tarea como cuidadoras principales sin tomar en consideración a otros miembros o sin que ellos se involucren, ya que como menciona Lagarde (2015) la mujer sirve voluntariamente a los hijos y esposos, históricamente cuidan a los otros. En México, el cuidado de la salud corresponde principalmente a la familia nuclear, son sus miembros la fuente primaria de cuidados, sobre todo a aquellos que son dependientes (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017).

Sin embargo, en la mayoría de los casos las mujeres son las principales en asumir el rol de cuidadoras primarias especialmente en el caso de los niños con cáncer, ya que buscan el bienestar de sus hijos así como ayudar en los tratamientos (Espada y Grau, 2012), esto debido a su rol como mujer, esposa y madre, recordemos que en México se le otorga un peso muy grande a nivel social a estos roles, se le dota de características como la abnegación, esto porque ellas

sacrifican su vida de manera altruista para el bien de los hijos (Pérez, 2012), las razones para ser cuidadoras pueden ser por un deber moral, cultural o por obligación (Lara, González y Blanco, 2008).

En este caso ellas se proponen para cuidar de su hija, además otra causa para llevar a cabo este rol es debido al afecto que se tiene hacia ella o simplemente por las actividades que desempeñan y les permiten compartir tiempo, como en el caso de Olga ya que el esposo al trabajar un día entero no puede hacerse cargo del cuidado de la hija, mientras que Claudia aun laborando al igual que su pareja y llevando a cabo las tareas del hogar decidió ser ella la responsable principal de cuidar a su hija, sumando actividades.

*Claudia: “No pues yo, yo como ahora sí que era mi hija la mayor y todo yo prefería quedarme con ella. [...] Sí, yo fui la que decidí estar ahí con ella.”*

*Olga: “Ah no, ahí si casi siempre estuve yo. [...] Ah no, pues nosotros como familia. [...] No, pues como solo estábamos su papá y yo, siempre yo (ríe)...y él también cuando estuvo en el hospital Ángeles pues igual él de trabajo se iba al hospital.”*

El tipo de relación que cada participante tiene con su hija es determinada por la afinidad que se tiene debido al género, al ser mujeres comparten actividades de gusto mutuo, como comprar ropa, salir a comer, esto influye en los recuerdos que tienen actualmente de ellas ya que retoman las buenas vivencias que tuvieron juntas. Además, ser mujer también influye en adoptar ser cuidadora primaria, por las características con las que se le dota en la cultura mexicana, aquella que tiene el rol de cuidar, proteger sin importar si sacrifica parte de ella.

## **2.2. Atributos positivos para la difunta.**

Dentro de esta subcategoría se encuentran los relatos en los que las participantes resaltan las características positivas, logros, cualidades e importancia de su hija fallecida respecto de las demás personas. El tipo de

relación que las participantes mantuvieron con sus hijas permitió que con el paso de tiempo comenzarán a resaltar en sus discursos solamente las cualidades positivas de sus hijas, incluso a lo largo de las entrevistas no hubo comentarios negativos acerca de ellas, esto a causa de que los padres lidian con la muerte de los hijos(as) de diferentes formas, esto concuerda con lo dicho por Torres (2011) en la que una de ellas es tener una representación del hijo fallecido y así esto sea una forma de consolarse.

*Olga: "Mi hija nos daba siempre lo que ella podía, pero, así como que gasto, gasto así... que nos compraba muchas cosas, bueno, pus si porque mi esposo nunca le exigió o nunca les pidió nada, pero pues ella era tan consciente, que bueno, si no aportaba nada, igual nos compraba muchas cosas; como ropa, zapatos, este...cositas así [...] por parte de ella."*

Por otra parte, también es posible observar cómo el proceso de enfermedad permite a las participantes ampliar este discurso positivo sobre sus hijas, dotándolas de más atributos; las personifican como mujeres fuertes, luchadoras, valientes, generosas que no se dejaron vencer por la enfermedad hasta el último momento y que a pesar de su padecimiento mantenían sus actividades, sus emociones y relaciones de manera común, e incluso mejor. Terminan por idealizarlas y sobrevaloran los atributos de sus hijas, de acuerdo a Del Mar (2015) la idealización es un proceso en el cual se acentúa a la persona u objeto a pesar de que estas no cuenten con todas las características observadas, se les percibe como un modelo ejemplar a seguir.

*Olga: "Pues yo lo único que pensaba que, pues siempre me iba pensando que todo esté bien, que espero encontrarla mejor, bueno es que ella nunca perdió el buen humor nunca, nunca la viste decaída, te digo ella cuando salía a pesar de estar muy flaquita que adelgazó muchísimo siempre la veías en la calle, se iba al mercado conmigo o luego se iba a visitar a sus amigos del banco, pero nunca la veías este, nunca perdió el este, siempre hasta los doctores decían: "Ay Tania siempre tiene una sonrisa" y llegaban, " ay que bonita", siempre*

*estas con tu sonrisita, las enfermeras, por ejemplo las que estaban en el cubículo en el que ella estaba, no igual eh, no hubieras visto ese día era un lloradero de enfermeras [...] ella trabajaba, inclusive cuando le sacaron sus muelas de juicio y se me puso mal ella estaba trabajando, todo normal eh, así como sea con su carita hinchada ella trabajaba, ella nunca dejó de trabajar.”*

Las participantes tienen recuerdos específicos de sus hijas los cuales añoran y son de suma importancia al momento de hablar de ellas ya que engloban una etapa feliz para ambas, además de servir como una forma de consuelo para ellas teniendo por entendido que siendo sus madres les dieron todo lo que estuvo a su alcance, como en la siguiente narración de Claudia, en donde solo se recalcan características positivas de ambas.

*Claudia: “Esteee, de cómo era ella, que le gustaba mucho bailar y de que todo lo que ella me pedía, gracias a Dios, se lo pude dar ¡Ayyy!, es difícil, pero...yo...el recuerdo más grande que tengo de ella es de le gustaban las tardeadas y ya por ahí tenía un noviecito y que luego hasta se peleaban por ella los otros chamacos (se ríe), si. Y mi recuerdo más, de que la tengo una foto donde está en un acuario y la recuerdo así que está ella feliz o que estaba feliz ahí, porque un año antes de que ella se enfermara había ido a una excursión a Acapulco y eso es su mayor recuerdo que tengo de ella, que ella vino feliz, regresó feliz y que estaba igual emocionada para festejarle sus quince años, pero ya no fue posible por su enfermedad.”*

Aunque en la mayoría de los casos los pensamientos que tienen los padres ante la muerte de su hijo es devastadora, se tienen expectativas sobre el futuro de estos, sin importar la edad que tenga (Castro y García, 2007) por lo que las participantes tiene presente gran parte del tiempo la posibilidad de que las hijas sanaran, continuarán con sus actividades y cumplieran sus metas, aunque pese a que las circunstancias no permitieron que ocurriera las participantes lo retoman como un atributo para hablar de sus hijas.

*Claudia: "Sí, ella su ilusión era seguir estudiando y decía que cuando saliera iba a estudiar, este medicina, si se componía y todo ella cuando se compusiera iba a estudiar medicina."*

Posterior a la muerte, las participantes crean una representación de sus hijas basada únicamente en las características positivas observadas antes y durante la enfermedad, siendo esta última la etapa en donde se visibiliza mayormente estos atributos ya que las perciben como fuertes, luchadoras y valientes. Las cualidades de la hija son retomadas de ciertos recuerdos los cuales las participantes atesoran y añoran, ya que es la forma en cómo las quieren representar y así consolarse.

### **3. Enfermedad.**

Se encuentran todos los fragmentos en los que se incluye información que las participantes tienen sobre la Leucemia y sus tratamientos. Durante la entrevista hablar de la enfermedad se volvió un factor muy importante pues a partir de lo que las participantes sabían y relataban nos permitieron acercarnos más con respecto a lo que vivieron a partir del padecimiento de sus hijas.

#### **3.1. Conocimiento de la enfermedad.**

En esta subcategoría se presentan aquellos fragmentos relacionados con el manejo de información sobre el padecimiento de sus hijas, el tipo de leucemia que presentaron, los tratamientos médicos que recibieron, el impacto físico, así como emocional que estos tenían en las hijas y los cuidados que habría que tener tanto en casa como en el hospital.

La mayoría de los cuidadores primarios no tiene una información adecuada o basta de los procedimientos o cuidados que requiere el paciente (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006), se encontró que la información que ambas participantes tenían de la leucemia fue obtenida a través de medios informales ya través de pláticas con compañeros de trabajo en el caso de Claudia, mientras que Olga la

adquirió por pláticas con otras personas y medios como la televisión. Debido a esta falta de información Cerón y Gutiérrez (2016) concuerdan en que las cuidadoras relacionan los síntomas con enfermedades conocidas anteriormente, por lo que la Leucemia al ser para ellas desconocida genera un mayor impacto, y es hasta que las hijas son diagnosticadas cuando se da un mayor acercamiento con la información adecuada por parte de profesionales y debido a la experiencia por lo que pudieron asumir la gravedad de la Leucemia.

*Claudia: “Pues para mí se me figuraba que era pues una Anemia, pero no sabía el grado de que de que estaba yo hablando, sí, pues ya hasta que ya la internaron ahí me di cuenta que la cosa ya era más grave, sí, sí había escuchado pero no, no tenía yo nociones de lo que era, a pesar de trabajar en un hospital.”*

*Olga: “No, o sea, a lo mejor así como que lo llegábamos a escuchar ¿no?, “Leucemia”, pero...o sea, y si sabía que era la Leucemia, o sea, yo más o menos sí sabía que era la Leucemia pero pues ya te das cuenta hasta que pasas por eso [...] que supuestamente te viene de a lo mejor, primero de la Anemia, o sea que te da una Anemia, a lo mejor por los malos alimentos o porque no comes a tus horas, luego decían “te va a venir una Anemia” y de la Anemia pus... supuestamente tu sangre se te hace nada y pus de ahí te viene la Leucemia.”*

Así, después de la detección del padecimiento de sus hijas y todas las experiencias que vivieron a partir de ello resignifican lo que para ellas es la Leucemia con aspectos personales, es decir sus propias vivencias. Dentro del conocimiento previo predominaban mitos acerca de los pronósticos de vida y tratamiento, en el discurso de Olga también se presenta una diferencia de la representación que se tenía del cáncer hace años, en comparación con la actualidad. Aquí es posible notar que existen referentes y estereotipos hacia la enfermedad, estos varían a partir del tiempo, la historia, el ambiente, el contexto, concepciones religiosas, avances médicos, ideas personales y la cultura popular (Duche, 2016).

*Olga: “Uyyy, pues yo creo que lo peor, ¿no? Pus sí, porque antes, bueno, estabamos platicando, fijate, cuando se hablaba por ejemplo de un cáncer, hablaban y decían “cáncer”, esta persona tiene cáncer pero como dentro de 10 años era otra y ahorita ya es como que hoy, mañana, pasado y pasado, pero son miles de gentes, ya el cáncer es el, ahora sí la, el hablar del diario y de que muchas personas ya lo tienen. [...] Pus, te dicen cáncer y dices “pues ya se va a morir” (ríe), sí, ¿no? Y ahora si te dicen cáncer dices “bueno pues ya la ciencia está tan avanzada que igual se recupera”. [...] Es como que dices, no, si se recupera porque se recupera, ahora gracias a Dios, dices “ya cuando nos toca, nos toca”, pero si hay mucho, sí, la ciencia está tan avanzada que dices “no pus, sí, si se compone porque se compone” (ríe). [...] Creo que sí, pero no así como, no así como tal, pero llegando al hospital con mi hija, nos pos ahí se oía de todos los niños, bueno todas la personitas que estaban ahí en ese cuarto, eran personitas con leucemia y por cierto, todas fallecieron ehh. Eran 1, 2...4, como 5.”*

*Claudia: “Pues una enfermedad grave, delicada, que uno está mal de la sangre, o sea es cáncer en la sangre y ahora en los últimos, estos tiempos la mayor parte del de los este, la mayor parte del mundo se quejan ahora de mucho cáncer.”*

A diferencia de lo que Espada y Grau (2012) mencionan acerca de que los padres con hijos que padecen cáncer suelen buscar información de la enfermedad para identificar cómo es posible actuar en determinadas ocasiones, se encontró que los conocimientos que las participantes adquieren son empíricos y van totalmente en función de lo que sus hijas viven, esto se relaciona con lo expuesto por Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) quienes mencionan que las personas que asumen la responsabilidad del cuidado y mantenimiento de la salud no cuentan con un conocimiento previo para hacerlo por lo cual solo se basan en su experiencia y el trato cotidiano con el padecimiento; como en el caso de Olga, quien nos relata que su hija padecía “Leucemia Mieloblástica Aguda”, esta es considerada un tipo de enfermedad muy agresiva y con poco pronóstico de supervivencia que afecta principalmente a la

función normal de la médula ósea (Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf, 1979).

*Olga: “Ajá, el de ella fue este...pero eso ya nos lo dijeron en el hospital Ángeles, no nos lo dijeron, aquí solo dijeron “tiene Leucemia”, nos dijo el doctor ¿cómo se llamaba esta?” Leucemia Mieloblástica Aguda, si así, Mieloblástica Aguda [...] ya ni me acuerdo...pero no, yo creo que fueron luego, luego. Fue luego, luego el tratamiento bueno, en el hospital Ángeles, después de los 15 días acá, llegó allá y luego, luego fueron sus tratamientos y radioterapia.”*

Las hijas de ambas participantes fueron tratadas con quimioterapia, se quedaban durante cortos periodos de tiempo internadas en el hospital para recibir trasplantes de sangre y plaquetas, Tania además recibió radioterapia y un trasplante de médula ósea. De acuerdo a Pochedly (1974) los tratamientos suelen ser muy agresivos y provocan en los pacientes efectos adversos, tanto en sus cuerpos como de manera emocional, Claudia nos describe que su hija tenía defensas bajas, náuseas y vómito a consecuencia de las quimioterapias. Por su parte, Olga, nos cuenta que su hija no tuvo ninguno de estos síntomas, debido a un servicio especializado brindado en el hospital donde fue tratada, por lo que al salir realizaba su vida con normalidad y durante su estancia en el hospital no sufrió; como lo mencionan ellas en los siguientes fragmentos.

*Claudia: “Este, le dieron quimio, quimioterapias, las cuales que las dejaban muy bajos en defensas y les ocasionaban náuseas y vómitos.”*

*Olga: “Es que mira ella cuando le hacían los tratamientos de quimioterapias, supuestamente ya ves que dicen que hay síntomas, pues gracias a dios por ese lado ella nunca sufrió, no, no porque ella tenía, por eso estaba ahí, para que no sintiera nada y ella nunca sintió nada, o sea por ese lado pues el hospital tenía esos beneficios de que estuviera en tratamientos para no sentir síntomas de quimioterapias o ni de radioterapias ni de nada de eso, ah, no ella cuando estaba aquí, ella salía a la calle, ella normal eh, normal, nomás que si estaba muy flaquita, te digo que de por si era flaquita muy delgadita, entonces*

*pues estaba muy flaquita, pero ella salía a la calle normal o sea había que tratarla normal [...] eso era, iba a ser lo último que se iba a hacer, lo de la limpieza, incluso modificamos un cuarto porque si nos dijeron que tenía que estar completamente aislada.”*

El padecimiento y los tratamientos que recibían, también tenían como consecuencia la necesidad de cuidados especiales, priorizando la atención en sus estados de salud, así como en sus necesidades de alimentación específica y el apoyo en tareas cotidianas, de las cuales las cuidadoras cubrían casi en su totalidad, ya que es parte de las tareas que se supone deben y aceptan cumplir (Galindo, Rojas, Ascencio, Meneses, Aguilar, Olvera, Diez y Alvarado, 2015).

*Claudia: “Pues nada más estar al pendiente de ella que no le fueran a dar las hemorragias o que no le salieran unas manchitas rojas que se llaman Petequis, mientras no tenías eso, ella no, estaba bien tranquila, pero te, le digo que los quince días que le tocaba la quimio tenía uno que regresar al hospital [...] por ejemplo que se levantara para ir al baño o algo y ya la acompañabamos la llevábamos entre los dos para que a mí no se me fuera a caer [...] al pendiente de estarle poniendo un lebrillo para que ahí vomitara o el cómodo para que hiciera del baño y estar más que nada al pendiente de la solución que le ponían para que no se fuera a descanalizar [...] no, no, lo que sí se le tapaba y luego le tenían que, que cambiar a otra mano o luego se lo ponían aquí (señala la mano) [...] no tenía que hacer esfuerzos para que no sangrara ella, que porque al hacer un esfuerzo grande o algo ella podía sangrar, sí, estaba acostada, o se sentaba un ratito, la paraba yo a que comiera en la mesa y ya terminaba de comer y ya, ya se iba a acostar ella.”*

Tania (la hija de Olga), al no tener síntomas secundarios por los tratamientos y debido a la diferencia de edad con Monse, recibía menor cantidad de cuidados postinternalización, por lo que Olga tenía una menor cantidad de tareas en ese aspecto, además tenía mayor información sobre tratamientos, como el trasplante de médula ósea, nos describe que su hija no pudo salir del hospital después de esta intervención, sin embargo, en caso de haber sobrevivido ella debió haber llevado a cabo una gran cantidad de precauciones para su cuidado.

*Olga: “Sí, creo que por eso también no nos los hicieron a nosotros, creo que solo eran los hermanos y no. Tons el doctor ya nos dijo pues no, ya tenemos donador de médula ósea dice, pues ya se le va a hacer el trasplante [...] ajá, o sea, yo hacía la comida normal, comíamos todos normal, normal todo [...] no, los cuidados que supuestamente a mi me dieron para, como los cursos que me dieron para, ajá, esas cosas me las dieron para que cuando ella saliera del hospital yo le diera esas atenciones, pero fue cuando saliera después de el trasplante que te digo, ajá, pero no, te digo que cuando de sus tratamientos ella llegaba aquí todo era normal.”*

Finalmente, en ambos casos, las hijas de las participantes sufrieron un derrame cerebral, lo cual posteriormente las llevó a fallecer, pese a que cada una de las participantes vivió situaciones diferentes, ambas tuvieron que tomar decisiones de importancia con respecto a ello, ya que de acuerdo a autores como Ostertag (2015) y Camejo, Coro y Reyes (2017) la responsabilidad forma parte de su papel como cuidadoras.

*Olga: “Sí, un derrame cerebral ya, no te levanta, entonces si es por demás estarse haciendo ilusiones que de un derrame cerebral se va uno a levantar, entonces no.”*

*Claudia: “Esteeeee, yo ya me sentía muy cansada, ya me sentía muy cansada y... a ella le salió un hematoma en la cabeza y eso quiere decir que ya era un derrame cerebral y que pues en cualquier momento ella podía irse [...] entonces le salió ese hematoma y tardó así como cuatro días, todavía hablaba y todo y ya ese día amaneció muy, como muy cansada y ya no quiso hablar y estando dormida yo le hable y ya no me escuchó y le hablamos, y le hablamos y ella no me escuchaba, entonces yo le hable a las enfermeras y ya fueron y me dijeron que ella ya estaba término y ya nos sacaron de ahí, y ya le hicieron lo que ellos tenían que hacer y ya no, ya nos llamaron y dijeron que ya, ya era lo último.”*

Aunque la información que se tenga acerca de la enfermedad favorezca la manera de proceder en diversas situaciones esta es obtenida de manera empírica

y a través de medios informales, esto puede crear un sesgo y que la información obtenida sea errónea, para ámbas participantes no fue hasta que vivieron el proceso de enfermedad de sus hijas que identifican a la Leucemia y a partir de lo que experimentan como cuidadoras es como conocen en menor o mayor medida los tratamientos y cuidados.

### **3.2. Impacto de la enfermedad.**

Aquí se encuentran relatos acerca de los pensamientos y emociones que las participantes han experimentado a partir de las vivencias que tuvieron durante la enfermedad de su hija, así como las decisiones que han tomado con motivo de la misma y su repercusión en ellas. Hay que tomar en cuenta que, durante el proceso de enfermedad, la familia, principalmente es quien se encarga del cuidado llega a experimentar sentimientos ambivalentes sobre el cuidado del paciente (González y Reyes, 2012) y emociones contrapuestas que pueden traer consigo un descontrol emocional (Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008).

Podemos notar que en cada participante, los pensamientos y emociones que se tienen con respecto al estado de salud de sus hijas son de duda, de preocupación, y aunque las participantes no se encuentren del todo bien emocionalmente y presenten nervios, como en el caso de Olga, así como de dolor por observar los efectos adversos provocados por los tratamientos como lo que experimentó Claudia; a su vez, surgen pensamientos de ánimo, superación y recuperación del padecimiento para las hijas, la preservación de esperanza, a pesar de que se encuentre un miedo latente hacia la muerte, pues es un tema que durante siglos causa temor a pesar de los múltiples intentos por explicarla (Cabrera, 2015).

La dicotomía de pensamientos hace la situación más complicada para las participantes provocando desesperación en el caso de Claudia, sin embargo la esperanza en una recuperación o una cura para la enfermedad es lo último que

perdieron las participantes (Castro y García, 2007; Caballero, 2009), aunado a esto Espada y Grau (2012) mencionan que a través de auto-reconfortarse se busca una regulación afectiva, esto puede ayudar a sobrellevar la situación, no obstante aunque las participantes se daban palabras de aliento no fue suficiente para llegar a una regulación.

*Claudia: “Sí, pues fue traumático porque unos decían una cosa y otros otra, estudios y estudios hasta que confirmaron que sí era y ya de ahí le dieron un tratamiento y fue muy difícil [...] pues es que se va uno a los extremos, piensa uno otra cosa [...] yo pensé que de un momento a otro se iba a morir ella y no tardó cinco meses en estar enferma [...] yo pensé que se iba a salvar por los tratamientos pero pues no, fue muy difícil. [...] Pues yo tenía la esperanza de que se iba a componer, pero pues no fue así. [...] Pues que si se iba aliviar que si no se iba a aliviar y yo de repente si se desesperaba uno y decía yo ay ojalá ya me la den de alta (llora).”*

*Olga: “Pues no, casi siempre mis pensamientos eran de vas a salir de esta, vas a ver hija que todo va a estar bien [...] así como que emociones [...] como nervios.”*

De igual manera, todo este proceso impacta físicamente, así como en la calidad de vida de las participantes (Espada y Grau, 2012) debido a los cuidados que brindan a sus hijas, el continuo transporte a los hospitales descuidando su persona, además de la carga psicológica. A pesar de ello éstas se conciben como fuertes emocionalmente para sus hijas, por el hecho de ser madres y poder tolerar toda esa carga emocional y física.

*Claudia: “Pues más que nada porque no duerme, no dormía uno ahí [...] por eso es desgastante, pero por verla o por otra cosa, pues no porque (llora) uno como madre quisiera uno estar ahí con ellos [...] sí, ahí estuve siempre con ella (silencio) sí, hasta que ya la ví más malita y ya les avisé a mis hermanas y ya estuvieron ahí, hasta que llegó el momento.”*

Por otra parte, a raíz de la experiencia hay una modificación respecto de lo que conciben como Leucemia donde a partir de lo vivido es cómo la conceptualizan, dejando de lado la jerga médica considerándola mortal, tras el fallecimiento de sus hijas. Como lo encontrado en el estudio de Monteza, Vera y Gálvez (2014) donde las personas que conviven con pacientes con Leucemia relacionan el padecimiento con la muerte, el dolor, el vacío y una enfermedad difícil de afrontar.

*Olga: "Mortal (ríe). [...] Pues yo la verdad, yo ya, bueno, no es que la considere, ya la vi, la Leucemia es mortal, entonces te digo ya no es que uno la esté considerando es que porque si ya la viviste es porque ya."*

Además, existe un miedo latente por la posible reaparición del padecimiento en algún otro familiar, especialmente en los hijos de las participantes, según Torres (2011) a través de ellos los padres buscan controlar el destino, ya que como se observa hay un temor de volver a vivir esta experiencia nada grata con otro miembro de la familia sobre todo con aquellos más cercanos, haciendo que tengan pensamientos irracionales y emociones negativas cuando algo afecta el estado de salud de estos.

*Claudia: "Es que se hace uno muchas ideas, a veces tontas, pero se hace uno muchas ideas, está uno ideando cosas y también de eso quedé como traumada porque dicen que eso es también que se hereda, según que se hereda, entonces yo al ver a mis hijos chiquitos y que ella era la mayor dije pues cómo ¿Cómo estarán mis otros hijos? o ¿Qué va a pasar con mis hijos? [...] de que algo les ocurriera, que esto se volviera a repetir [...] y el temor conmigo es eso de la nieta."*

A partir de la enfermedad, surgen decisiones que deben tomar, algunas menos importantes que otras, pero con un impacto emocional en las participantes muy grande, creado por el momento de tensión que se vive en el hospital, por la situación de salud de sus hijas y la petición de una respuesta rápida por el equipo médico, se busca tomar la mejor decisión en el momento, aunque la respuesta correcta sea vista como una incógnita, de acuerdo a Nicolaz, Vega, Castañeda y

Olguín (2012) para los cuidadores primarios las emociones y circunstancias influyen en la toma de decisiones.

En el caso de Olga, al tener que decidir sobre mantener a su hija con vida a través de un respirador o desconectarla, la respuesta fue influenciada por las palabras de su hija Tania cuando aún no se encontraba en una condición que le imposibilitaba hablar, aunque para la participante como para su pareja fue doloroso, consideran que fue lo más adecuado para la situación tomando en cuenta las posibles repercusiones. Aunado a esto podemos encontrar que existen juicios por parte de personas externas a la familia por la decisión, aunque no toman en cuenta todo lo que existe detrás de ella.

*Olga: "Porque era un derrame cerebral y le dijo mi esposo, dígame doctor que garantías me da, dijo el doctor ningunas, no me la toque doctor, dejemela así, Sí y dije no imagínate dije me la van a abrir ¿para qué? para o sea para que si no te están dando ninguna garantía, que al final de cuentas Pablo (un familiar) nos echó en cara todo eso, pero él no estaba pasando todo eso, era nuestra hija, no era la de él. [...] Sí, y mi hija en algún momento, fijate ella no estaba enferma todavía y en algún momento ella decía si yo me llevo a enfermar a mí nunca me vayan a dejar paralítica en una cama, nunca se los voy a perdonar, entonces este (llanto), pues sí hija la decisión, ya lo que pase. [...] Sí, sí, entonces imagínate ¿qué hubiera pasado? te pones a pensar, o sea ya está uno grande ¿quién la va a cuidar? si ella queda mal, ¿quién se va a hacer cargo de mi hija? nadie, o sea nadie como sus papás, entonces sí, la decisión fue dura, bastante dura."*

El proceso por el que atraviesan las participantes a lo largo de la enfermedad de las hijas genera en ellas impactos físicos y emocionales, respecto de estos últimos encontramos una ambivalencia debido a la tensión existente así como los procesos dolorosos por lo que se generan preocupaciones sin embargo también surgen pensamientos de ánimo y superación. A su vez, vivir el proceso de enfermedad-muerte provoca una modificación tanto en la concepción que tienen

sobre la Leucemia así como el miedo existente hacia la reaparición de la enfermedad en otro miembro de la familia, mismo que se mantiene hasta la actualidad.

#### **4. Estrategias de afrontamiento.**

En esta categoría se encuentran todos aquellos relatos relacionados con las formas o tipos de respuestas que las participantes han utilizado para el manejo de las experiencias en relación a la muerte de sus hijas, a partir de los recursos con los que cuentan individualmente. Son importantes estos aspectos porque en cada caso estas pueden dificultar o facilitar el proceso de duelo que viven a partir de la enfermedad y muerte (Pascual y Santamaría, 2009). A pesar de que en ámbos casos el proceso de enfermedad, así como la causa de la muerte fue muy similar la forma en cómo hacen frente a esto se presenta algunas diferencias respecto de cada participante.

Para ambas participantes fue un proceso muy doloroso, especialmente la muerte de las hijas, no obstante se encuentran diferencias respecto de la forma en cómo actuaron y pensaron posterior a su fallecimiento, esto es debido a que la manera de enfrentar las pérdida cambia dependiendo las experiencias anteriores, la percepción que cada persona tiene (Godoy, 2014), el tipo de relación, los recursos de afrontamiento, el apoyo familiar y de la persona en particular (Castro y García, 2007), la participante Claudia menciona que por un largo periodo de tiempo (que se extendió hasta hace algunos años) no salió de su hogar, tenía poca convivencia con otras personas incluso con la misma familia.

A diferencia de la participante Olga quien a unos meses del fallecimiento de su hija laboró para un partido político, esto posibilitó que la participante realizará otras actividades que la mantuvieran ocupada. Esto favorece una superación por el fallecimiento del hijo (Merino, 2014). Mientras que Olga llevó a cabo una estrategia de distracción, saliendo del hogar, Claudia usó una de tipo pasivo específicamente

de manera evitativa ante el fallecimiento de la hija que pudo haber dificultado la forma en cómo afrontó la situación, aunque para Espada y Grau (2012) esta última es de las estrategias mayormente usadas por los padres cuando se enfrenta la muerte de un niño enfermo de cáncer.

*Olga: “Después de que mi hija falleció, mi sobrina como su papá trabaja ahí en Tlane [...] entonces mi sobrina a partir de lo de mi hija me dijo “tía, vente a trabajar con nosotros” y pues ya, como me negaba a salir pues yo no quería pero me dijo “no, es que no, para que no te quedes encerrada, ándale, tía” y así duré y duré y no [...] pues yo creo que fue cómo al año de que mi hija falleció o antes, y ya así fue como me fui a trabajar con ellos. [...] Fíjate que si me distrajo mucho el haberme, ahora sí que cuando mi sobrina me llamó yo también me negaba a salirme a así como que a trabajar porque había días que andábamos pues en la calle, cuando lo de las campañas nosotros teníamos que salir a la calle, entonces pues yo creo como también anduvimos mucho tiempo en la calle pues ya nos llevaron a las oficinas pero si, si batallamos mucho también en la calle, entonces si me distrajo mucho también andar en la calle me distrajo mucho porque pues quieras o no éramos así un montón y después de ahí pues como nos íbamos muchas veces el mismo licenciado nos decía se va a hacer la comida en la casa y nos vamos [...].”*

Las actividades que la participante Olga llevó a cabo fueron a partir de una búsqueda de apoyo social (Espada y Grau, 2012), estas se vieron favorecidas por el apoyo por parte de su sobrina y su esposo, ya que al inicio Olga no tenía ganas de llevar a cabo ninguna actividad, mientras que Claudia tiende a no relacionarse tanto con otras personas por lo que respondió de forma diferente a la situación, no saliendo con amigos ni realizando otra actividad.

*Olga: “Sí, fíjate que sí, pues si nos cambió mucho, te digo, nunca se te va a olvidar y siempre está el recuerdo. Y siempre está el cómo hay, pero si, si nos cambió mucho, bueno Antonio, ese de por sí se va a trabajar, pero si, él siempre me decía, no estés encerrada, ve, me mandó a un curso para poner uñas, me mandó al curso de manejo y yo no quería nada [...]”*

*Claudia: "No, solita no me gusta ir [...] no, no sé, como que algo me falta, no, no sé, nunca me gusta salir así sola."*

Ambas participantes toman una forma de afrontamiento evitativo hacia todo lo que relacionan con la hija y su muerte, narran que a partir del fallecimiento dejaron de acudir a festividades, no obstante en la actualidad retomaron estas actividades, hay una aceptación de la situación por lo que deciden volver a acudir con sus familiares, aunque el significado o sentimiento que tengan de estas fechas no vuelve a ser la misma, las participantes llevan a cabo una reevaluación cognitiva, la cual Espada y Grau (2012) consideran positiva debido a que se modifican los pensamientos negativos que tienen las personas para encausar favorablemente el evento estresante.

*Olga: "No, ya tiene como tres años que. (silencio) [...] Ajá, pus no como festejo, sino que ya empiezan a fregar el Pablo y la Susana y órale vente para acá y ya le digo a Antonio pues ya voy, pero así como que, no así con la emoción de antes lógico y sí, así como que trato de pensar que es un festejo cualquiera, ajá."*

La experiencia, el aprendizaje y la personalidad de las participantes influyen en la respuesta ante la pérdida, si bien las personas suelen contar con recursos de afrontamiento, existen ocasiones en donde dichos recursos resultan insuficientes ante la pérdida de su ser querido y el sufrimiento que esto provoca (Alameda y Barbero, 2009) es por eso que la estrategia que compartieron ambas participantes fue evitativa hacia todo lo relacionado con el fallecimiento y es que esta genera una disminución en los niveles de ansiedad, aunado a esto las dos estrategias usadas fue de distracción y de apoyo social, sin embargo solo fueron usadas por Olga. A partir de ello podemos notar que las estrategias de afrontamiento utilizadas están atravesadas por facetas físicas, psicológicas, sociales y espirituales de cada participante (Godoy, 2014).

#### 4.1. Procesos de enfermedad y muerte.

Esta subcategoría muestra los relatos que denotan cómo cada una de las participantes actuó, experimentó la enfermedad y muerte de sus hijas. Cada una de las participantes vivió un proceso bastante diferente, esto debido a diversos factores que se han mencionado con anterioridad como el tipo de servicio médico brindado, el diagnóstico de la enfermedad, tratamientos, sus relaciones con los otros y los diferentes contextos en los que viven.

Autores como Thorn, Adams, Braunwald, Isselbacher y Petersdorf (1979) enlistan diversos síntomas que se presentan a causa de la Leucemia y son poco identificables antes de un diagnóstico médico pues se asocian con otros padecimientos que no son graves, así como que la duración de estos varían a partir de dicha sintomatología, la gravedad e incluso la edad de quien lo padece como se puede observar en lo descrito por las participantes; Monse, hija de Claudia, fue diagnosticada a los 15 años de edad así que desde los primeros síntomas ella estuvo pendiente de su proceso médico y asistencia al mismo, la participante nos relata que en al principio el síntoma más notable era un fuerte dolor de piernas sin motivo aparente, así tuvo que acudir a realizarse diversos análisis en el hospital, hasta que después de haberle realizado varios fue diagnosticada con Leucemia en Puebla de cual fue transferida a la Ciudad de México para recibir el tratamiento adecuado.

*Claudia: “Cuando te digo, cuando le empezaron a doler las piernas y le mandaron a hacer estudios y ahí ya se dieron cuenta que era leucemia [...] Este pues fueron varios médicos del hospital en donde yo trabajé porque ahí la llevé primero y como me habían dicho que era fiebre reumática por eso le mandaron a hacer estudios, y ahí la diagnosticaron, y ya de ahí la mandaron al ISSSTE a Puebla, y del ISSSTE de Puebla le, le me confirmaron que sí era por un estudio que le mandaron a hacer de la columna y ya de ahí le hicieron estudios y fue comprobado y ya de ahí me la mandaron al hospital del ISSSTE 20 de Noviembre, donde ya llevo ahí un tratamiento.”*

En cuanto a Tania, la hija de Olga fue diagnosticada a una edad mayor, la participante narra que el proceso para llegar a confirmar la leucemia fue más largo, además de que la presencia de síntomas fueron más evidentes a partir de un tratamiento odontológico donde le extrajeron los terceros molares, a partir de ahí comenzó con una infección en dicha zona, baja de peso, dolor y palidez en la piel. Debido a que la infección tuvo una larga duración comenzó a acudir con su médico de cabecera quien le solicitó realizarse estudios médicos, al recibir los resultados de inmediato la envió con un colega, en un consultorio particular ubicado en la colonia Roma de la Ciudad de México, quien tras confirmar lo encontrado en los resultados transfiere a Tania al hospital Dalinde que se encuentra en la misma colonia, lugar donde fue internada con urgencia durante 15 días y donde vivió un proceso con más estudios médicos, Olga menciona que durante este tiempo no tenían idea de lo que estaba pasando y que los médicos no les daban una respuesta sobre salud de su hija, finalmente es diagnosticada con Leucemia Mieloblástica y es trasladada al hospital ABC de Huixquilucan donde recibió los tratamientos adecuados y pasó todo el proceso de enfermedad.

*Olga: "Como tampoco podía comer le molía todo, comida, desayuno y todo, la fruta, todo tenía que comer molido y te digo que así se iba a trabajar, así, su lunch era todo molido. [...] tons empezó a adelgazar, adelgazar y me decía su papá "yo veo a mi hija como que está adelgazando", de por sí era como muy delgadita, era súper delgada, "veo como que mi hija está adelgazando mucho" y yo le decía "¿pues cómo no va a adelgazar?, pues si todo se lo come molido" y pues pensábamos en eso, ¿no? [...] ella fue con ese doctor por lo mismo, a ver si le daban algo para deshinchar y ya no fue con el dentista, bueno si fue antes con un maxilofacial y él le dio inyecciones, le dio de todo y nunca se le bajo lo hinchado, entonces dijo "bueno, voy a ir con el doctor de aquí y le dijo ¡sabes que!, dice, ¡te vas a hacer unos estudios!, le mandaron los estudios y como dos o tres días después, cuando los fuimos a recoger el doctor no nos dijo nada, namás dijo "Tania, tienes que ir urgentemente, tienes que ir a visitar al doctor", eran dos doctores, pero la verdad no me acuerdo sus nombres y le dio el número de este doctor y le dio el número del otro, le dijo "sino te contesta este, contactas a este y te me vas a ir a ver ahorita". Y pues ya era tarde cuando nos fuimos y nos fuimos, José, o sea mi hijo, Antonio y yo con*

*ella, e íbamos los 4; y le dijo “te vas por favor”, y ya le dijo Tania “me voy mañana”, y no, “te vas ahorita y vas”, y le dio el sobre, lo cerró el doctor y le dijo “te vas y le das el sobre”. Le dijo el doctor que no, que tenía que terminar siendo internada porque estaba mal, ese día no nos dijeron nada. Solo la mandaron al hospital, ¿y qué más? Se queda internada, ahí en el hospital Dalinde estuvo 15 días. Hasta el último, como 13 días... 14 días después nos dijeron que tenía leucemia, fue en el hospital Dalinde y que ahí no tenían los medios para llevar el tratamiento, tons ellos iban a contactarse con el hospital ABC o el hospital Ángeles, resulta que contactaron al ABC pero no sé qué pasó o que creo que no llegó el doctor de ABC, el doctor que la iba a atender en el ABC, no sé qué problema tuvo el chiste es que “ya no, el doctor que se iba a hacer cargo de ella ya no, no se pudo”, tons contactaron al hospital Ángeles y de hospital Ángeles pues ya nos dijeron “no, el día...”, ella se va al hospital, va a ser trasladada al hospital Ángeles de Huixquilucan [...] pues es que la baja de peso, ya tenía, ya estaba mal, ella se empezó a poner pálida. Y de baja de peso y así se iba a trabajar, eh. Y ese día le dijo su papá “no, no vayas” y le dijo “sí, si voy y de paso voy por mis estudios”, “no, si te van a dar los estudios, ve por los estudios, a ver cómo le haces, pide permiso”. Y fue cuando nos fuimos con ella. [...] Pues nada, que ella estaba baja de peso por lo que no comía, pero pus lo que tú piensas es pues igual con los tratamientos va a estar bien y pues va a empezar a comer y así, pero, o sea, nunca vas a pensar que sean cosas feas, ¿verdad? [...] Yo no estaba, se lo dijo a su papá, cuando yo llegué pues ya lo vi con cara de (hace una expresión de preocupación) ¿Y ahora qué pasó? se lo dijo a él y a ella”.*

A partir del diagnóstico se vive un proceso complicado entre la aceptación de la Leucemia y la modificación en las vidas de las participantes, sus hijas y los demás miembros de la familia; la Leucemia tiene impacto en contextos sociales, la dinámica familiar, los miembros de esta quedan afectados emocionalmente, en la rutina cotidiana, los planes a futuro, en el significado personal (Rizo, Molina, Milián, Pagán y Manchado, 2016), Claudia relata que para ella fue muy difícil, que no sabía qué hacer, ni cómo sentirse, pese a esa situación no dudó en ser la cuidadora primaria, pasó todo el tiempo con Monse, incluso solicitó días de descanso en su trabajo, permisos y tomó días de vacaciones para dedicarse totalmente al cuidado de su hija.

Olga, abandonó completamente sus actividades y solía pasar el tiempo en el hospital, ella menciona que no hacía nada, sin embargo, el cuidado y la atención hacía Tania eran su principal preocupación. Coincidiendo con lo dicho por Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) quienes afirman que las personas que se encargan de cuidado informal de sus familiares interrumpen su ritmo habitual, además de tener limitaciones en otras áreas de su vida como la social, además de una inestabilidad laboral por el conflicto entre las actividades laborales y el tiempo de cuidado (González y Reyes, 2012).

*Claudia: “Pues difícil, muy difícil. [...] Porque pues yo no sabía ni que hacer (lloró) y ella no quería decirme que era lo que tenía [...]. Si, tuve que pedir permiso en el lugar donde laboré para poderla cuidar y estar con ella. [...] Sí, nos daban, bueno me daban un permiso de un mes, con goce de sueldo y este otorgados por el sindicato nacional de los trabajadores del Estado. [...] Sí, lo iba renovando y cuando no podía, este, pedía vacaciones, quince días de vacaciones (lloró).”*

*Olga: “O sea, casi siempre estar ahí. [...] Si, pues ya no hacía nada, pus era de todo el día...y ya lo único que luego llegaba a hacer aquí era lavar y medio, y ya ni cocinar aparte comemos en la calle, bueno yo de hecho luego comía en el hospital, luego llevaban la comida ahí y había que estar bien al pendiente porque se acababa bien rápido (ríe).”*

Los cuidadores informales dedican gran parte de su tiempo en el cuidado de su familia, por lo regular se da en malas condiciones y a la vez en conjunto con otras actividades como tareas domésticas, de acuerdo a Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) esto ocurre entre cuatro y cinco horas en promedio, contrario a esto se encontró que básicamente las vidas de las participantes transcurrían en los hospitales y transporte, bajo condiciones desgastantes.

El tiempo de cuidado de las hijas así como los efectos emocionales que produce dependen de la edad en la que se encontraban las hijas, ya que entre menor es la edad mayor es el tiempo que se invierte en los cuidados (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012), dejando de lado su persona (Camejo, Coro y Reyes, 2017) como la narración de Claudia quien no solo pasaba los días en el hospital sino también durante la noche se encontraba al pendiente de las necesidades de Monse, por otro lado Olga, debido a que Tania ya era mayor de edad no podía permanecer en el hospital más allá de las 10 pm. Además de que contaba con el apoyo de la pareja de Tania quien cubría la visita en el hospital a altas horas de la noche.

*Claudia: "Pesados, muy pesados porque pues todo el día estaba uno ahí, me cambiaban dos personas, pero no dormía uno igual, no descansaba uno igual por estar con ese pesar."*

*Olga: "Si, hasta las 10 de la noche. [...] A veces llegaba que el novio y ya nos veníamos nosotros, luego él salía, luego dice que le llevaba no sé qué a las enfermeras y ya lo dejaban quedar hasta las 11, 12 y ya le decían "ya váyase porque nos van a regañar", y ya pues si se salía muy noche, él llevaba en que transportarse, nosotros no."*

Aquí se resalta una diferencia en cuanto a los medios que tenían para transportarse hacia al hospital y volver a sus casas, Olga tenía que viajar todo el tiempo en transporte público invirtiendo aún más tiempo y dinero. Claudia recibía cierto apoyo del hospital pues, aunque se encontraba a mayor distancia de su hogar, era transportada por una ambulancia, aunque en el tiempo que debía estar en la Ciudad de México era demasiado complicado trasladarse hasta su hogar en Tlaxcala por lo que pedía hospedaje a una conocida.

*Olga: "En metro y camión. [...] Era de aquí a Indios Verdes, de Indios Verdes puro metro hasta el Toreo y del Toreo otro camión hasta Huixquilucan. [...] ¡Uy!, casi dos horas yo creo. [...] Ya dormir porque comíamos siempre en la calle y luego bajábamos a comernos cualquier cosa en la calle ya para no*

*llegar a hacer nada aquí, luego ya al otro día a bañarnos y otra vez. Si a Antonio le tocaba trabajar, pues a trabajar y yo al hospital. [...] Cuando mi hermana me echaba la mano, pues ya yo llegaba hasta las 2, entre 1 y 2 de la tarde y cuando no, me tenía que ir bien temprano; luego llegaba corriendo mi esposo y ya nos veníamos juntos o luego, haz de cuenta, estaba yo en el hospital, llegaba mi esposo y ya yo me quedaba, no me venía y ya nos veníamos juntos en la noche.”*

*Claudia: “Si, yo trabajaba con esa madrina, estábamos juntas en el Hospital General de México. [...] Si, luego en la ambulancia nos traía hasta acá a la casa. Si, nos traía la ambulancia, a dos o tres pacientes. [...] Pues dos horas y media y ya después un tiempo me quedé con una hermana en el Estado de México y ya ahí estuvo como dos meses y ya de ahí la volvimos a internar y ya después ya me la traía yo para acá para el Estado de Tlaxcala. [...] Pues una vez me acababan de traer de del hospital en la ambulancia y como a los dos días que empieza a sangrar y yo por mi propio pié me la llevé a al hospital en autobús. [...] Sí y ya de ahí ya creo que fueron dos o tres veces que nos trajo la ambulancia y ya la última vez ya ya no, si nos trajo la ambulancia, pero ya, ya había fallecido.”*

Posterior a su diagnóstico y primer internamiento Tania y Monse comenzaron con su tratamiento médico, ambas recibieron quimioterapia así como trasplantes sanguíneos y de plaquetas por lo cual pasaron un periodo en el hospital de aproximadamente dos semanas de internalización y otro tiempo fuera de él, en casa, si bien para las participantes continuaba siendo un proceso difícil, cuando sus hijas estaban en casa las hacía sentirse más tranquilas e incluso felices, en relación a lo encontrado por Nicolaz, Vega, Castañeda y Olgún (2012), cuando los pacientes parecen estar mejor hay muestra de emociones positivas por el contrario cuando hay estados que denotan más la enfermedad estas tienden a ser negativas, por lo que aunque las participantes viven acontecimientos no agradables en el proceso también se generan emociones positivas permitiendo que logren darle otro sentido a la experiencia (Ostertag, 2015).

*Claudia: “Pues muy duro, muy duro de ver cómo sufría (silencio). [...] Estaba quince días, le daban su quimio y me la daban de alta, pero después a los*

*quince días tenía uno que volver a regresar a las quimios. [...] (con respecto a cuando pasaba tiempo en casa después del hospital) Este, pues ella estaba feliz (lloró), era feliz y ya después regresaba uno al hospital (silencio), pero de repente le daban hemorragias nasales y si era antes de los quince días la tenía yo que llevar. [...] Ocasionalmente. [...] ella estaba feliz aquí en su casa.”*

En casa las participantes realizan diferentes actividades con sus hijas acorde a sus edades, la convivencia con ellas, el grado de malestar que tenían y la protección que les brindaban; Claudia, por ejemplo, parece ser mucho más cuidadosa con Monse quien ya no asiste a la escuela, se mantiene en cama y no hace actividades que tengan un gran impacto físico, solo resuelve crucigramas y lee revistas que son compradas por su madre. Por otro lado, Olga, relata que cuando Tania estaba en casa hacía actividades de manera normal, a excepción del trabajo, salía al mercado, con su pareja y familia. Esto podría deberse a la diferencia en cuanto a la presencia de síntomas de cada una, además como se mencionó anteriormente Tania recibía un tratamiento que evitaba la presencia de molestias por la quimioterapia.

*Claudia: “Sí, eso hacía ella, o le compraba yo las revistas de Tv y novelas para que ella estuviera leyéndolas, las revistas, inclusive en el hospital yo le compraba revistas para que estuviera viendo.”*

Debido al cambio en la vida familiar por los cuidados de las hijas se modifican las actividades de todos incluyendo las de los otros hijos, de acuerdo a Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015), los padres intentan garantizar la adaptación de los otros hijos sanos a la nueva situación, en el caso de Claudia las rutinas de los pequeños y su convivencia giraban en torno a la condición de su hermana enferma y la atención que recibía, por lo cual ya no había visitas al parque ni actividades al aire libre que involucraran esfuerzo físico, solo un acompañamiento, siendo apoyados solo con las actividades fundamentales como la alimentación y el baño.

*Claudia: “No pues en ese entonces ya no realizábamos nada, ya nada más estábamos ahí sentados junto a ella, estar viendo televisión y le compraba yo*

*los libritos esos de palagramas y eso se ponía a hacer. [...] No, ya no, ya no los sacábamos, se dedicaban a hacer su tarea y nos poníamos, bueno los bañaba yo porque como todavía eran chicos. [...] Los bañaba y ya les daba de cenar para que a otro día se fueran temprano a la escuela.”*

Si bien como lo mencionan González y Reyes (2012), los cuidadores primarios asumen este rol de manera voluntaria, sin retribución económica y aún más importante sin capacitación previa para la atención, podemos decir que esto varía dependiendo el tipo de servicio médico recibido, pues Claudia al estar en un hospital de sector público coincide con la falta de instrucción, mientras que Olga recibió diversas indicaciones por parte del hospital privado, sobre algunos cuidados específicos para Tania, pues ella recibió otros tratamientos además de la quimioterapia, como la radiación y un trasplante de médula ósea, a través de estos lo que se busca es alargar la vida, pensando en que se tendrá el menor sufrimiento (Paiva, 2015).

*Olga: “Sí, ahí en el mismo, en el mismo hospital yo tuve capacitación para la comida, de cómo preparárselas a una personita así cuando está, por ejemplo, tienes que llevarle la comida porque de aquí, haz de cuenta tú ya la preparaste de aquí pero que si tú ya la llevas que al cuarto pues supuestamente se puede contaminar ¿no? [...] en el momento que tú la sirves de la cacerola al plato tenías que ponerle, taparla, sí, con el plástico adherente.”*

También es en el hogar donde se percibe más su función como cuidadoras primarias pues al no tener la supervisión y la atención de médicos, enfermeras, especialistas de la salud, se encargan de ayudar en necesidades básicas y médicas, en especial cuando el paciente es más dependiente, es pasivo, su enfermedad es más grave o ha tenido una duración extensa (Bosch y Ferrer, 2011). Claudia está al pendiente de su hija todo el tiempo incluso no dormía, la ayudaba a acudir al baño, bañarla, monitoreaba su salud para prevenir hemorragias, que son comunes debido a los problemas con la coagulación (Alder y Frederich, 2019) o aliviar los síntomas, el nivel de dependencia de los pacientes repercute en una mayor demanda de recursos (Velasco, Grijalva y Pedraza,

2015), mayor necesidad de tiempo (Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016), lo que se traduce en las limitaciones de quien se encarga de su cuidado, teniendo incluso un impacto negativo en su autocuidado (Arriaza, Cancino y Sanhueza, 2009), provocando depresión, ansiedad y cambios en la conducta (Gómez, 2000) a esta afectación física y psicológica Islas, Ramos, Aguilar y García (2006) lo definen como síndrome del cuidador, o sobrecarga del cuidador por lo que existe un alta probabilidad de que los cuidadores sean pacientes a mediano o largo plazo (Sáenz, 2018).

*Claudia: "Este, no, no dormíamos por estar al pendiente de ella que o por ejemplo que se levantaba al baño o algo pues ya la acompañaba yo al baño o para bañarla."*

Los últimos días de vida de sus hijas fueron los más difíciles para ambas participantes, ellas relatan un cansancio total físico y emocional, los cuales son comunes en padres de niños con cáncer siendo estas las repercusiones que genera vivir todo el desarrollo de la enfermedad, además se suma el estrés (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2015), todo esto hace pensar en la enfermedad como el proceso más doloroso más que la muerte, esto en algunas enfermedades que provocan gran deterioro físico (Pérez-Godoy y Moreno-Guerín, 2007) o son de larga duración (Pascual y Santamaría, 2009) pero por el contrario las participantes a pesar de experimentar el cansancio físico y psicológico la muerte provocó mayor impacto emocional en ellas.

Monse y Tania sufrieron un derrame cerebral, del cual ya no había forma de recuperarse. Olga tuvo que tomar la decisión con su esposo de desconectar a Tania de soporte vital y ya no reanimarla, ella menciona que al saber que ya no había nada que hacer se sentía tan cansada y no quería saber nada más, así que prefirió irse a su casa, es el momento en donde la participante concluye su papel de cuidadora primaria y empieza su rol como madre-esposa que siente y padece dolor por la pérdida, Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba (2003) consideran que las personas experimentan miedo al proceso de agonía

mismo que se vive antes de llegado el final, además Torres (2011) afirma que las personas en este caso los padres tienen dificultades para actuar naturalmente en frente del enfermo, al contrario de Claudia quien se mantuvo con Monse en las últimas horas de su vida.

*Olga: “Ah, no al final si estuvimos los dos [...] sí, pero ya al final al final ya se quedó él con el muchacho que era su novio, sí porque ya nos dijeron que o sea ella prácticamente le quedaban horas, inclusive cuando dice mi esposo que ella empezó así como que ya ah, sí pues ya sus últimos minutos que iban las muchachas del, ¡ah porque no falleció a donde ella estuvo internada! la pasaron a una habitación grande para que toda la gente que quisiera se fuera a despedir de ella, pero dice mi esposo que cuando ¿Cómo se llama? (Silencio) Cuando ella estaba así pues yo creo que falleciendo, me imagino, que fueron las muchachas y que le iban a dar los como electroshocks, mi esposo le dijo no, no me la toquen ya déjenmela, si pero es que era por demás, nada más sería como hacerla sufrir, no sé, entonces como mi hija se iba a una fiesta mi esposo ya no quería que sufriera, que se fuera a su fiesta bien tranquila, si me dijo ya señorita ya déjela, porque si cuando nosotros decidimos no se opera, ya no le hagan nada, dijo el doctor, entonces se va a tener que desconectar, que se desconecte. [...] Sí, sí, porque no, o sea imagínate no, no, no, y en verdad yo creo que, si no, no nos lo hubiéramos perdonado eh si la hubiéramos dejado así, y no sé si estás de acuerdo que un derrame cerebral es muy difícil. [...] No, yo me vine para acá, ajá, no sé yo si ya estaba cansada, pues yo ya me vine para la casa y a todos los que estábamos ahí que éramos como cien gentes entre amigos de la escuela, del trabajo, familia y todo, ya nos retiramos y ya se quedó mi esposo nada más. [...] No, y yo igual no me quise quedar por lo mismo de que pues no quería ver nada, dije no ya no, digo ya la había visto mucho tiempo, dije no ya. [...] Inclusive yo no quería ni entrar a verla, no quería ni entrar a la habitación y un padre que siempre andaba ahí siempre les andaba dando los santos óleos o no sé qué y siempre pasaba a ver a todos los enfermos ya en las tardes, y ya pues ya se enteró de lo que estaba pasando, me dijo ¿tu hija era abogada verdad? le digo sí, pero ya cuando nos la pasaron al cuarto, y me dijo no te preocupes hija ella va a ganar muchos casos en el cielo y dije ¡Ay pinche padre! (Risas). Pues sí hija, decía no pues no, lo que tú querías era otra cosa, no era (Silencio), entonces. Pues sí, digo a lo mejor el padre como que te quería dar ánimos, pero en esos momentos, no, no había ánimos hija, de*

nada. [...] Ay no, ese día llegó creo que una de mis hermanas hija de mi papá. [...] Y después de ahí llegó a la casa a media noche una amiga de mi hija que por cierto ella me habló cuando nosotros veníamos del carro, creo que en la combi de Fabian (familiar de la participante), veníamos y marcó al teléfono de mi hija, entonces yo traía el teléfono, ¿bueno? y me dice “¿quién habla?” y le digo “¿con quién quiere hablar?” dice con Tania, y le digo “¿quién habla?”, le digo soy su mamá, ¡Ay señora buenas noches! dice, “es que soy, Carmen, le digo ah dime Carmen”, “¿qué pasó?”, “es que quiero hablar con Tania”, pues ya le empecé a platicar, no pues ella se puso llore y llore me dice “¿dónde está?”, no pues ya vamos para la casa, me dice pues cuando llegue a su casa me marca para subir a verla, y le dije si está bien, y si ya fue con su esposo, pues ya llegaron a la casa y platicamos un rato, se fueron, se quedó mi hermana conmigo y ya. [...] Ay no me acuerdo, yo creo que fue en la madrugada. Sí, fue en la madrugada, porque si ya llegó aquí como a las, ay yo creo como a las diez, once de la mañana, aja, y eso porque como el chavo este es funerario, el novio, pues la sacó rápido, pero sino pues tardan un montón los trámites ya sabes, ajá. [...] No, yo ya sabía, o sea yo ya sabía porque en el momento que le dijimos al doctor que no queríamos que le hicieran nada, dijo: ¿la desconecto? ¿Y lo que dure? y duró horas, o sea, yo ya sabía que mi hija tenía sus horas contadas.”

Claudia: “Esteeeee, yo ya me sentía muy cansada, ya me sentía muy cansada y... a ella le salió un hematoma en la cabeza y eso quiere decir que ya era un derrame cerebral y que pues en cualquier momento ella podía irse, entonces yo como ya en esos días ya me sentía ya muy cansada, muy cansada, es feo decirlo pero [...] entonces le salió ese hematoma y tardó así como cuatro días, todavía hablaba y todo y ya ese día amaneció muy, como muy cansada y ya no quiso hablar y estando dormida yo le hable y ya no me escuchó y le hablamos, y le hablamos y ella no me escuchaba, entonces yo le hable a las enfermeras y ya fueron y me dijeron que ella ya estaba término y ya nos sacaron de ahí, y ya le hicieron lo que ellos tenían que hacer y ya no, ya nos llamaron y dijeron que ya, ya era lo último. [...] No, ya estaba yo con una hermana. [...] Hasta que la ¿cómo le llaman?, cuando ya arreglan el cuerpo y los mandan ya a los refrigeradores. [...] Y ya nos avisaron que ya había fallecido, que ya estaba abajo y que no más hiciera uno los trámites. [...] Esteeee, pues prácticamente sí; pero ella ya no habló y ya no, ya no dijo nada.

*[...] Él, él estaba aquí en casa, para que también...cuidará a los niños y pues lo que se tuviera que hacer y sí.”*

Posterior al fallecimiento se modifican los roles familiares, la relación con los hijos y la pareja. Se crea un distanciamiento y descuido de los otros integrantes de la familia (Merino, 2014; Gómez, 2000). Claudia relata que se encerró dejando de lado otros aspectos de su vida, a sus hijos, pareja y el resto de su familia, se aisló de los demás, se dedicaba solo a algunas actividades en casa como el hacer la comida. Estos cambios es su estilo de vida personal para Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba (2003) forman parte del proceso de duelo al que llaman desorganización y desesperación en donde abandonan su estilo de vida y aspecto personal, además se suma otra etapa la que denominan embotamiento mental, en esta existe problemas para aceptar la realidad, esto se visibiliza cuando la participante narra que al volver a trabajar aún tenía pensamientos con respecto a su hija, lloraba al llegar a su casa pues esperaba encontrarla, lloraba por las noches y oraba por ella.

*Claudia: “Y yo, llegaba en las noches de trabajar y la extrañaba mucho, me ponía a llorar. De hecho yo, un día en que la calle la iba yo a encontrar, como que me subí al transporte y la iba yo a ver (silencio)... Y por las noches lloraba yo mucho, yo le lloraba mucho y me ponía yo a rezarle (silencio). [...] Si, llorando, y como iba yo con ella siempre al mandado y cualquier cosa, siempre íbamos las dos, entonces yo de ahí de que ya no estaba, igual me limité en no salir, los primeros días me encerré, me encerré y yo no salía porque sentía que ella me hacía falta, si [...] Si, por lo mismo que te digo que yo ya no salí, me encerré y me encerré, y no salía, no salía y mi esposo era el que iba al mandado, lo que me hacía falta él me lo iba a traer y yo me encerré en no ir a ningún lado, porque yo sentía que ella me hacía falta. Y aunque estaban los otros niños yo la extrañaba mucho. [...] Cambió, cambió un poco por lo mismo que le digo que yo me encerré en un núcleo de no querer saber nada de no querer hacer nada, que la comida pues la hacía yo por los niños, pero y de irme a trabajar por igual por lo mismo. [...] Si fuera por mí ni hubiera hecho nada (ríe).”*

Se pierde interés así como la motivación para realizar ciertas actividades, asimismo dentro de las manifestaciones psicológicas del duelo se encuentra la apatía, el desinterés (Torres, 2011), mientras que en el aspecto conductual se rechaza el contacto con los demás, se aíslan, por la parte social hay una dificultad para volver a relacionarse con los demás (Pascual y Santamaría, 2009), aparición de conductas negativas como la rabia, la impotencia (Rubio, 2014), cambia la forma en cómo perciben las fechas sobre todo aquellas que resaltan tradiciones de unión familiar y se ve modificada la relación así como la comunicación con su familia.

A las participantes no les interesaban días festivos, celebraciones como Navidad, año nuevo, cumpleaños, día de la madre, etc. Parece ser que la pérdida de la hija es para las participantes también una merma en la felicidad y festejo, se evita a toda costa y con ello se busca el ignorar cómo las personas no comparten el dolor y celebran un día festivo. Esto forma parte de la desconexión que ocurre cuando un hijo enfermo fallece, los padres se desvinculan de las actividades y de las demás personas (Espada y Grau, 2012), esto debido a que el incluirse en las celebraciones forme parte de comenzar una superación a la pérdida, por lo que los padres creen que si realizan esto es cómo olvidar al hijo (Merino, 2014).

*Claudia: "Este, no hacíamos nada porque también estábamos alejados de la familia y no hacíamos nada, nos la pasábamos así como si fuera cualquier día, ya hasta después que una hermana nos llamó y todo ya fue como empezamos a convivir y con mi cuñada igual, si nos invitaba pero íbamos nada más un ratito y ya nos veníamos. [...] Pues porque no teníamos ganas de nada, todavía seguía ese dolor [...] Pues así para convivir y eso fueron como tres años y ya después como a los seis años otra vez volvimos."*

*Olga: "No, o sea, si salía, lo que yo no hacía era así como que si había un festejo yo me encerraba, no quería salir para nada, así por ejemplo que el 10 de mayo o que el día de padre y éramos los dos eh, tuvimos muchas críticas de parte de la familia (ríe), este porque pues sí, a mí por ejemplo, mi hermana le hablaba a mi hija y le decía ¡es que tu mamá no sale, no va con tu abuelita,*

*ya no festeja Navidad! y si fueron como, yo creo que 5 o 6 años, en verdad eh [...] de no festejar ni cumpleaños, ni 10 de mayo, ni el día del padre, ni Navidad, ni año nuevo, nada. [ ] Porque mi hija siempre estaba, siempre, se festejaba Navidad pues ella con nosotros, el día de padre pues ella nos sacaba que a comer y pues no namás a su papá nos llevaba a todos, el día de 10 de mayo pues ella también, entonces. o sea, sentíamos pues si ella ya no está ¿qué festejamos?, o sea, nosotros sentíamos que ya no había sentido para festejar nada, ya no le veíamos sentido a nada y si hubo muchas críticas, lógico. [...] Ah pues sí, de mí hermana (lo dice como un susurro y ríe) [ ] yo le decía ¡o sea, les vale! ¿no?“, ¡o sea, la de duelo soy yo, no ellos, ellos que se diviertan, a mí que me dejen vivir mi duelo como yo quiera! [...] No pues el duelo como que yo decía no, o sea a mí cuando me decían algo yo decía pues es que es mi duelo, yo lo estoy viviendo, o sea si ellos quieren festejar o sea por mí no se detengan ustedes festejen o sea no porque yo no esté con ellos no van a festejar, y mi hija si me decía mamá es que tienes que o sea tienes que este que convivir mamá o sea cómo es posible que o sea que te encierres y yo le decía no, no me encierro, yo no me encierro yo salgo lo que sí hago es que si se llega un día festivo y más navidad que mi hija siempre estuvo con nosotros o año nuevo yo haz de cuenta las ocho, nueve de la noche yo me iba a dormir, así normal agarraba, trataba de no salir en todo el día para no ver el movimiento en la calle de que era día festivo y ya preparaba algo de comer pero ya agarraba las ocho de la noche, me iba al cuarto, prendía la televisión y ya todo normal ¿Paso navidad? no sé, ¿Pasó año nuevo? tampoco no sé y todo era así, todo lo yo todos mis días eran normales o sea no había ni un día festivo para mí.”*

El proceso de duelo y reajuste de pensamientos que experimentan los padres que han perdido a un hijo según Torres (2011) dura máximo dos años, si este se concibe como normal, sin embargo para ambas participantes el proceso fue más largo, para Claudia la tristeza y el recuerdo de Monse eran constantes, por lo que se extendió un largo período de aproximadamente 6 años, hasta que decide retomar las actividades que solía realizar, guardar esos sentimientos y continuar con su vida, por lo que a juicio de Caballero (2009), sólo se evitan las emociones con el fin de disminuir la presión que genera el suceso, se relegan los sentimientos, no se trabaja con la parte emocional para enfocarse en retomar

únicamente las actividades como el quehacer del hogar, aunado a esto se aprende a vivir con el sentimiento de ausencia (Merino, 2014).

Claudia menciona que tuvo que pasar por un proceso largo donde poco a poco lo fue superando. Hasta hace poco comenzó a intentar reintegrarse y realizar algunas cosas que hacía como salir con su esposo e hijos, se observa entonces una despedida, se retoman actividades y se sigue adelante (López-Rangel y Gómez-Ramírez, 2018) esto se favorece por el paso del tiempo, así los eventos de dolor y ansiedad disminuyen, dando paso a la última etapa de duelo, la fase de reorganización y recuperación (Pascual y Santamaría, 2009). Además, debido al dolor de la pérdida y como medio de consuelo se desarrollan pensamientos mágico religiosos acerca del lugar donde ahora se encuentra su hija la cual es concebida como un ser que habita en un plano espiritual, esto es común en la representación social y cultural que se le da a la muerte en México en donde no es un fin, sin embargo, esto se aborda más adelante en otra categoría.

*Claudia: "Pues tiene poco de que empecé yo a volver a salir, porque sí, si tarde mucho para sacar todo eso. [...] Pues, yo, te digo que sentía que en cualquier momento me la iba yo a encontrar o que la iba yo a ver, pues por eso mismo yo no salía. [...] Si, pues era tristeza y yo me hacía preguntas: "¿dónde estará?, ¿si ella nos estaba viendo?, ¿o que si estará ella ahí cerca de nosotros?" no sé, me hacía muchas, muchas preguntas. (Silencio). Sí, encerrada. [...] Pues ya dije ya me tengo que poner las pilas y estar bien porque no todo el tiempo voy a estar llorique y llorique, si no que ahora sí que como dicen se lleva aquí adentro y de ahí no se olvida y a seguir que la vida continua. [...] Poco a poco lo fui superando, tardé pero poco a poco fue superando."*

Las participantes perciben que ellas son las principales afectadas, las que mayor dolor les causa la muerte de sus hijas, especialmente Claudia hace la distinción entre su esposo y ella. Autores como Rizo, Molina, Milián, Pagán y Manchado (2016) y Paiva (2015), consideran que las mujeres a diferencia de los hombres viven un proceso más doloroso y largo pues ellas tienen un mayor

impacto emocional negativo durante estas situaciones, no obstante se deben tener presentes las características personales de las mujeres, así como la estrecha relación que tienen con las hijas por lo que entre mayor tiempo se conviva con el hijo (Gómez, 2008 citado en Merino, 2014) y más estrecha sea la relación mayor será el dolor producido por su pérdida y más difícil es ajustarse a una vida sin él (Paiva, 2015; Ceriani, 2001) en este caso la relación madre-hija es muy fuerte por lo que ambas participantes viven un pérdida con mucha aflicción. Además el fallecimiento de un hijo es considerado el más doloroso, fuerte y negativo según Merino (2014) citado con anterioridad.

*Claudia: "Él también lo sintió igual que yo, pero como los hombres, como hombre ellos creo que lo superan un poco más que una, más rápido."*

Todas estas actividades que las participantes llevaron a cabo durante el proceso de muerte Ceriani (2001) lo considera como una forma de vivir el duelo, para este autor este proceso se lleva a cabo a través de prácticas personales, por lo que son notables las diferencias y similitudes en cada participante, como lo es el festejo de fechas especiales, el sentimiento de tristeza. Además se puede observar que se viven las emociones de forma privada, este último autor menciona que esto es debido a la evolución histórica del proceso de muerte, por lo que hoy en día el duelo no es algo respetable que debe llevarse a cabo naturalmente, sino es visto de forma morbosa y evitable a toda costa, por eso las participantes se apropian de sus sentimientos y viven su proceso a solas, sumado a esto es posible observar que el duelo continúa en ambas participantes en la actualidad, esto se relaciona con lo encontrado en Merino (2014) quien menciona que es mayor la cantidad de padres que no superan el duelo aún al pasar de los años, a este tipo de duelo lo clasifica Sánchez, Corbellas y Camps (s.f) como uno de tipo complicado porque se da por un periodo largo.

Aunque para Barco y Solís (2003) el duelo debió anticiparse por el proceso de enfermedad y así permitir a las participantes recuperarse con mayor rapidez por la preparación a lo largo de todo el proceso de una posible muerte (Paiva,2015), no

obstante se encuentra que ni el periodo de enfermedad logra favorecer el proceso de duelo, esto es debido a que la forma en cómo se vive está influenciado por las características y relación que tiene la persona que fallece con el individuo que vive el duelo (Torres, 2011), en este caso para las participantes es muy doloroso por el vínculo madre-hijo que se había creado, autores como Barco y Solis (2003) consideran que la pérdida de un hijo o hija es de las más difíciles de llevar a cabo, a esto se le agrega el dolor de que fallezca por una enfermedad crónica, tal como es la Leucemia.

Las participantes viven de diversas formas la pérdida, a partir del diagnóstico su vida, así como la de su familia cambia, ellas asumen el rol de cuidadoras primarias, dando su tiempo y esfuerzo por el bien de su hija enferma, lo que conlleva a un desgaste físico y emocional debido a los cuidados, el transporte así como preocupaciones a las que se suman de tipo económico, debido a los gastos generados por los tratamientos y para cubrir las necesidades del hogar. Posterior a la muerte comienza un proceso de duelo el cual se mantiene hasta la actualidad, el perder a un hijo modifica la forma de vivir de las mujeres, aislándose de las personas, no celebran, se generan sentimientos y emociones de tristeza que prevalecen, al paso de un gran periodo las mujeres retoman sus actividades sin embargo no vuelven a percibir las de la misma forma.

#### **4.2. Acercamiento y experiencias con la psicología.**

Se presentan fragmentos en los cuales las participantes describen el tipo de atención psicológica que recibieron durante la enfermedad y muerte de sus hijas, las experiencias que tuvieron y la posibilidad de futuros acercamientos con esta disciplina. Dentro del proceso salud-enfermedad podemos encontrar al psicólogo como uno de los profesionales de mayor importancia dentro del equipo de trabajo Becerra (2014) considera que son las personas con conocimiento para lograr que las personas adquieran, modifiquen o eliminen conductas para mejorar su estilo de vida.

No obstante sólo una de las participantes tuvo contacto con esta profesión, por lo que no se observa un gran alcance de la profesión para los familiares de pacientes con Leucemia, cómo Cerón y Gutierrez (2016) mencionan, la atención a los cuidadores y familiares no está contemplada como ocurrió con Claudia para quien no hubo atención psicológica, el seguro sólo cubría servicios de la enfermedad como estudios, quimioterapias, etc. En contraste con Olga quien tenía el servicio de terapias de grupo para los familiares e individuales para los pacientes, esto brindado por parte del hospital.

*Olga: "Pero si de que teníamos psicología teníamos ahí, también nos daban las terapias en el sótano, en grupo, sí, si eran terapias en grupo. [...] para familiares, a los pacientes se los iban a dar al cuarto. Sí, ellos también tenían sus terapias pero en sus habitaciones."*

Es importante que se acompañe a la familia durante todo el proceso previo al fallecimiento, para explorar los diversos factores de duelo y facilitar alternativas ante la experiencia (Alameda y Barbero, 2009), sin embargo, se tiene la perspectiva de que la terapia psicológica no sirve, no es de ayuda por lo que hay un rechazo a tomar el servicio esto puede ser debido a un temor a hablar de la enfermedad y muerte de la hija. Se tiene una concepción negativa de la disciplina ya que las participantes consideran que dentro de la terapia su bienestar se encuentra en peligro pues se trabaja con temas dolorosos como los posibles escenarios trágicos en los que puede encontrarse sus hijas.

Es por ello que se niega y se ignoran los comentarios hechos por los profesionales de la salud, esto llega a ser un problema como lo afirma Becerra (2014) si los familiares no tienen conocimiento de los posibles malos desenlaces estos no pueden llevar a cabo estrategias adaptativas, ocasionando la aparición de trastornos psíquicos y/o complicaciones en el proceso de resolución (Alameda y Barbero, 2009). Es por eso que Barreto y Bayés (1990) consideran que el psicólogo debe trabajar tanto con pacientes como familiares y cuidadores

primarios en fomentar recursos, detectar necesidades y apoyarlos emocionalmente, sobre todo cuando existe la posibilidad de muerte y el roce constante con esta, pues el saber que es cercana produce un fuerte impacto emocional, que debe ser aceptado para hacerle frente (Ortega y López, 2005).

*Olga: “[...] también lo que tuvimos ahí fue psicólogos, pero cuándo, por ejemplo, estás en esta situación. [...] Todo lo que te diga un psicólogo, pues lógico que no te va a entrar en la cabeza. [...] Porque te están hablando que piensas si por ejemplo, a mí me decía la psicóloga, porque era una psicóloga, o sea ¿tú tienes fe? y yo le decía pues lógico ¿no? o sea lógico la fe nunca la vas a perder, pero si en el caso de fallecimiento que pues miren les vamos a, nos daban terapias, pero pues te digo por más que te diga un psicólogo que esto y esto y esto pues nunca te va a entrar en la cabeza, tú lo que quieres es que se componga la persona que tienes ahí ¿no?. [...] Pues es que en sí en el hospital no nos hablaban de como tal de un duelo, no porque ahí lo que te hablan, bueno en el hospital de lo que nos hablaban era de, ¿o sea que opinas de tu enfermo?, ¿si tienes fe, no tienes fe?, o sea cosas así de pues así como se va a recuperar o algo así, no te hablan que y si se muere ¿qué vas a hacer? no, pues eso era las pláticas que nos daban allá y nos hacían pláticas así, o sea te platicaban así por ejemplo no pues que teníamos un paciente así y así pues sí con el tiempo se compuso y salió muy bien, y no sé qué, también nos hablaban de personitas que también, también hemos tenido pacientes pues igual que han fallecido, o sea como que te ahora sí como que te prepa... ajá y sí también nos decían hemos tenido pacientes que también han fallecido eh, o sea que, pues sí cuando nos hablaban de pacientes fallecidos te quedabas así como que ¡Ay Dios mío, espero no me pase a mí! pero bueno. [...] Entonces ahí yo sí ¿de qué se irá a tratar? tons si antes como de que empezará el, el tema pues yo estaba llorando porque decía ¿de qué se irá a tratar?, o sea, sí a mí ya me hacía falta un hijo ahí ¿no? entonces pues sí te pones a pensar, ahí fue donde dije ya no quiero regresar, y ya no regresé.”*

A pesar de que asistir a grupos y terapia puede favorecer a los padres a superar el duelo (Merino, 2014) es posible encontrar que se tiene una connotación negativa de la psicología debido a malas experiencias adquiridas por un servicio con mala praxis esto por la forma de dirigirse del psicólogo, el encontrarse en un

grupo que no cuente con características similares, no trabajar con las mismas problemáticas, dejar de lado temas importantes para las participantes y provocando como consecuencia pensamientos negativos de la disciplina, resultados opuestos al deseado así como un desinterés en futuras intervenciones, disminuyendo la posibilidad de recibir algún tipo de terapia.

El motivo por el que no se llevó a cabo una estrategia eficaz en el caso de Olga es también a causa de que no capturó la atención de la participante, además de que el grupo generó preocupación y por lo tanto rechazo para la participante, esto es importante para que se lleve a cabo una intervención óptima según lo mencionado por Barreto y Bayés (1990), esto es posible visibilizarse a través de las narraciones de Olga al preguntarle: ¿qué le parece asistir a terapia, si considera que le ayudaron?

*Olga: "Es que una terapia cuando, yo siento, o a la mejor es una negación por parte de uno. Ajá, porque yo después de lo de mi hija yo estuve inclusive en los Reyes Iztacala. Pero pues no, digo a lo mejor es negación nada más, yo sentí que nunca, nunca hubo un cambio, al contrario fue una baja más para mí, porque el maestro que nosotros teníamos, sí el que nos daba las pláticas también eran pláticas en grupo, sabes que allá las dan en grupo. [...] O sea, que no me quería ver aquí, no me quería ver encerrada, bueno estábamos todavía allá arriba pero en verdad a mí el curso no hija, porque el maestro que nos daba, nos gritaba muy feo, para empezar nos hablaba bien feo y nos decía, bueno a mi me llegó a decir si tú, si tienes un duelo de más de seis meses estas fregada, estas mal, no pues yo decía estoy bien grave. [...] No pues sí, o sea yo decía ¿cómo piensa él que en seis meses yo me voy a olvidar de mi hija? o sea jamás, si tiene diez años y no se me olvida en seis meses imagínate, entonces ese día yo dije no, le digo a mi esposo, no yo ya no quiero ir, ya no quiero, prefiero vivir mi duelo yo solita a estar que me estén diciendo que yo tengo que olvidar a mi hija en seis meses o sea no, y dejé de ir y decía mi esposo ve y le decía pues ve tu a ver porque luego le decía vamos y me decía no, es que yo llego cansado, me tengo que dormir, entonces no me mandes, ya no me mandes porque yo no voy a ir, es que yo le decía si tu supieras como te habla un psicólogo ahí, entonces yo no quiero eso, yo no quiero que me griten porque yo estoy sentida y entonces no quiero*

*más sentimientos, y ya no fui. [...] Era grupo también, de eh, personas viudas, personas que perdieron a sus hijos, también personas que perdieron a sus nietos, o sea eran grupos, éramos diferentes. [...] Mira hija, de primero a mí por ejemplo a mí me dijo que supuestamente le platicó mi primo que yo estaba muy mal y si pues lógico estaba súper mal ¿no? Entonces él le plática y dijo bueno no se va a tocar su tema de ella, ella va a escuchar todo, todo eh, si, todos los demás casos. [...] Porque inclusive a mí la verdad, te digo que la verdad que no, yo tuve las terapias con los psicólogos ahí en los Reyes Iztacala y no, yo sentía como que iba más, que me iba abajo, o sea no, nunca les vi mejoría entonces si yo, si a mí me gritaban porque el psicólogo eran lo que él tenía, o sea que si te, si tú por ejemplo me decía, es que si tú en tres, seis meses, no superas lo de tu hija, estás mal, le digo a mi esposo, pues estoy grave, me quedo aquí y ya no voy, no voy y no voy, y me decía vete gorda ¿Qué haces encerrada? ¿Qué haces encerrada? y yo no, ya no voy y pues ya no fui porque si me daba coraje y me daba sentimiento y decía, yo tengo sentimiento y luego que me griten, o sea no, no podía soportar eso. No, ya no quería saber nada de psicólogos (ríe) perdón mi vida [...] No quería saber nada [...] Dije no, es que si tú en el momento estás viviendo un duelo y te gritan y te dicen y en vez de que te reanimen, o sea dices no ya no quiero saber nada, luego me decían ve con un tanatólogo, un tanatólogo es, o sea te va a sacar de esto y yo decía no ya no quiero saber nada [...]"*

Si bien, Ortega y López (2005) afirman que es necesario un acompañamiento psicológico durante el proceso de muerte y posterior a esta, no existe una continuidad, esto puede deberse a que no hay atención psicológica dentro de los hospitales ni siquiera durante el proceso de enfermedad, por otro lado, como lo describe Olga, al fallecer su hija no encuentra sentido en continuar con este tipo de servicios pues ya no le parece necesario y durante el padecimiento no le fue de ayuda.

*Olga: "No, pero creo que sí, el hospital te brindaba los, así como asesorías, ajá, pero pues igual pues ya, decía uno "a que voy".*

Por su parte, Claudia, al no tener ningún acompañamiento psicológico durante el proceso enfermedad-muerte muestra total desconocimiento sobre la psicología

y desinterés por alguna intervención, debido a esto no es posible identificar de qué forma y cuanto pudo haber sido de ayuda en su proceso. En Merino (2014) se hace mención que el proceso puede llegar a ser tan largo de llevar a cabo que se puede mantener toda la vida, por lo que una intervención resulta de ayuda para un desarrollo adecuado, no obstante se encuentra que al no tener uno la participante sólo se resigna y continúa, dificultando un proceso idóneo. A continuación, se presenta un fragmento de la respuesta de Claudia al preguntarle si tuvo algún acercamiento con la psicología y si le habría gustado tenerlo.

*Claudia: "Éste, no. [...] Pues no porque, por ejemplo, pues ahí hubiera entrado psicología igual, ¿no? [...] pero no, nunca, no porque ahora sí que lo supimos...cómo llevarlo aquí en el corazón y saber que, así como estaba sufriendo pues que, pues que era lo mejor, ¿no? a que hubiera seguido sufriendo así toda la vida, pues a veces uno se conforma pero nunca se olvida."*

Además, de acuerdo con las narraciones no se asiste por voluntad propia a recibir una terapia o apoyo psicológico, es a partir de los comentarios de otros que se lleva a cabo, se da una especie de convencimiento, como lo cuenta Olga, fue a partir de las palabras de su hija cuando comenzó a acudir a la pláticas que se realizaban en el hospital, más adelante acude por la insistencia de un primo quien finalmente la convence para acudir a los grupos.

*Olga: "Sí, luego a veces yo no quería ir porque pues no quería dejar a mi hija sola, porque decía, de por sí se me hacían las horas así que todos los días se me hacían así chiquitos para estar con ella, tons yo le decía no, no voy y me decía mi hija, sí mamá ve, ándale te hacen bien tus terapias mamá ve y pues ya me tenía que bajar. [...] Que porque yo quería, sí. [...] Este, yo por ejemplo decían que esas, nosotros podíamos ir ahí a ese grupo pero eran personas creo que de cincuenta y cinco años para arriba, no menos, entonces cómo yo tenía un primo que ya tenía sesenta, sesenta y algo y él iba a esas pláticas y era muy amigo del maestro, me dijo yo voy a hablar con el maestro para que tu entres, yo todavía no tenía, no pues yo tenía que, iba a cumplir cincuenta cuando mi hija falleció, ajá o ya los tenía pero no tenía cincuenta y cinco, tons*

*me dijo yo voy a platicar con el maestro para que tú puedas entrar ahí, ya le voy a decir que eres mi familia y que no sé qué y le digo bueno pues yo [...].”*

A partir de que un miembro de la familia se encuentra enfermo suceden muchos cambios en el estilo de vida de los familiares, consecuencias tanto físicas como emocionales que requieren de profesionales de la salud para llevar a cabo un proceso adecuado, durante la enfermedad como en la muerte, citando a Becerra (2014) que los profesionales puedan ayudar a la familia en la forma de proceder posterior a la muerte además como plantea López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) estos deben ser atendidos por las consecuencias que conlleva vivir todo el proceso.

Sin embargo, los psicólogos aún no cubrimos con toda la población debido a las características de los sistemas de salud en México, siendo públicos y privados, teniendo diferencias notables respecto a la atención, parece ser que la profesión se encuentra en casos donde se tiene mayor solvencia y posterior al fallecimiento es aún más difícil hallar una atención que favorezca a las participantes y el proceso que están viviendo.

Debido al doloroso proceso de perder a su hijas y sus principales responsabilidades al tener el papel de cuidadoras primarias se ven afectadas diversas esferas de la persona: psicológica, social y física, mismas que se dejan de lado, una de las más importantes son de corte psicológico ya que es a partir de esta la forma en que las cuidadoras actúan respecto de las demás esferas, al igual que Sáenz (2018) se coincide en que unos de los temas a llevar a cabo son de corte familiar, técnicas de afrontamiento, dirigidas a resolución de problemas.

Además Galindo, Rojas, Ascencio, Meneses, Aguilar, Olvera, Diez y Alvarado (2015) incluyen la psicoeducación y terapia de pareja, por este motivo es importante la intervención de profesionales de la salud como psicólogos y así dar mayor apertura a que personas como Claudia y Olga lleven a cabo procesos saludables y así poder dar mayor visibilidad a los cuidadores primarios de

enfermedades como la Leucemia, que es larga y dolorosa para todos los implicados, especialmente posterior al fallecimiento del enfermo, ya que parece ser que para el equipo de salud, familiares y conocidos el final de su vida es el fin de una etapa dolorosa, no obstante para la madre/cuidadora es el inicio de un proceso aún más doloroso que la enfermedad.

## **5. Redes de apoyo.**

En esta categoría se incluyen los relatos acerca de los familiares, amistades, conocidos que formaron y forman parte del contexto en el que viven las participantes, así como los pensamientos que tienen estas acerca de su participación y cómo se involucraron en el proceso enfermedad-muerte de sus hijas. Debido a la frecuencia con la que las participantes se encuentran en el hospital hace posible que conozcan y se relacionen con personas que están viviendo un proceso parecido, estos individuos, así como las participantes se acompañan física y emocionalmente, compartiendo experiencias y conversando.

En dichas pláticas, con los otros cuidadores, los principales temas a tocar se basan en la enfermedad, así estas personas comienzan a considerarse como uno de los soportes importantes como lo hacen notar López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo (2012), además de acuerdo con Islas, Ramos, Aguilar y García (2006) a través de ellos se favorece el conocimiento entre cuidadores primarios y les permite cubrir la necesidad que a juicio de Rubio (2014) es expresar lo que está viviendo y poder ser escuchada y así según Ostertag (2014) despejarse de la responsabilidad. Durante el internamiento de su hija, Olga comienza a relacionarse con la madre de otra paciente que se encuentra en el mismo pabellón que Tania, pasaban momentos juntas hablando principalmente de la enfermedad, comiendo juntas, se acompañan durante la carrera del enfermo.

*Olga: "Yo con la que conviví fue la mamá de la niña que tenía 9 años, que se llama Bertita, entonces cuando estaba en la visita con su mamá, porque pues siempre estábamos las dos ahí y nos bajábamos a comer juntas, ajá como*

*había comedor ¡ahí mismo en el hospital, bueno, lógico te vendían la comida no te la regalan!, pero llegaban a avisarte ¡de tales horas a tales horas! nos van a traer la comida [...] ah pues cuando llegaron los que, como estábamos ahí en la salita esperando a ver para, pues si luego ella se salía un ratito a descansar y ya este, pus nos llegamos a ver en a la hora de la entrada al hospital, no perdón, en el cubículo que estaban ellos, eran como 5 cuartitos nada más, dónde estaban muy independientes y ellos no podían entrar de un cuarto a otro, tenían que verse afuera si se querían ver y ahí conocí pues a la señora ahí fue con la única que hice así que con la única que platicaba yo, me platicaba también de un hijo de ella que tenía 3, fíjate cuando ella tenía a Bertita internada su hijo tenía 3 años de haber fallecido, creo que de 17 años [...] pues a lo mejor sí, fíjate que sí porque pus si ya nos veíamos, por ejemplo ella me hablaba y me decía ¡ya mero llega la comida, nos vamos a bajar antes para alcanzar, porque si no nos teníamos que salir a la calle!”*

La relación que se establece con personas que se conocen en el hospital se ve afectada cuando una de ellas ya no se encuentra en la misma situación, como se observa en los fragmentos de Olga, quien a pesar de llevar a cabo acciones para ayudar a la conocida después de esto no hay ningún contacto, la relación se establece por convivir frecuentemente en condiciones similares y aunque no había relación directa con la hija, ambas personas se vieron favorecidas mutuamente, se acompañaban y reconfortaban, incluso la madre de Bertita recibió plaquetas, por parte de la participante, para su hija aún enferma, ya que provenía de otro Estado de la república mexicana.

*Olga: “Sí, lo tuve pero no me acuerdo, tiempo después, yo creo que fueron meses que ella nos habló por teléfono y nos dijo que la niña se le puso mal, que si íbamos a donar, ah porque como mi esposo siempre dono plaquetas para mi hija, entonces la señora nos pidió el favor, como ella venía de Chiapas no sabía aquí quién podía donarle plaquetas y si nos habló por teléfono que si podíamos ir al hospital a donar plaquetas y si nos fuimos al hospital, a ella la vimos, a la niña no la vimos porque la metieron luego, luego al hospital y la señora sí, lógico nos estaba esperando para ver que fuéramos a donar, yo le hable algunas veces por teléfono y me comentó que la niña estaba muy bien que tenía inclusive estaba en el cuadro de honor de la escuela y yo ¡ay, pues*

*qué bonito!, ¿no? Pero, ¿qué crees? ya no volví a saber de ella, ya le marcaba y ya nunca me contesto, perdí contacto con la señora.”*

A partir del fallecimiento, las participantes tienen nuevas relaciones con los conocidos de su hija fallecida, además estos vínculos se fortalecen, como lo ocurrido con la participante Olga y los hijos del novio de Tania, con quien comparte hasta la actualidad una buena relación que se ha mantenido a través de los años y con quienes convive sintiéndose parte de su familia, haciéndole experimentar sentimientos positivos y cierta vinculación afectiva.

*Olga: “Y luego si cuando, cuando llevamos a mi hija al panteón pues nos subimos, nos subimos con este Ricardo en la carroza y los niños querían ir atrás con la caja abierta, se fue Ricardo con la caja abierta porque ellos querían ir con Tania, los dos estaban bien chiquitos, estaban bien chiquitos y no es que yo me quiero ir aquí, les decía Ricardo no porque no traían nada de dónde agarrarse namas de las esas cosas donde se agarra la caja, no pues es que yo me quiero ir aquí y me quiero ir aquí y pues ya los dos se fueron ahí y ya llegaron ahí con Tania, no y la otra vez hace poquito este Carlos me envió una foto, mira abuelita lo que aún conservo, era una foto que dimos cuando, creo que cuando mi hija cumplió un año de fallecida mandamos a hacer unos pergaminos y Carlos aún lo conserva me mandó la foto, enserio y me dice mira abuelita lo que conservo y yo ¡ay que bonito! y ya va a la prepa. Ay si ya está grande, ya va a la prepa mi bebé (Ríe) ya la chamaca ya se recibió te digo y también para todo y hasta para comentarios y lo que uno le pone gracias abue o me la encuentro en la calle y ¡abuelita! ¿Cómo estás?, bien ¿Y ustedes?, ¿Y mi abuelito dónde está? y ya nos encuentra a los dos y ay mi abue mi abue, nos dá nuestro beso [...].”*

El proceso s/e/a/c/m no sólo trae consigo cambios en la vida física de la participante, también en la vida social ya que durante el desarrollo de la enfermedad hasta su culminación la vida de las participantes se desarrolla en un contexto hospitalario en donde se generan nuevas relaciones de cordialidad con personas que viven una situación similar, posicionandolas en un pilar para ellas con quienes conversan, se desahogan, piden favores y se relacionan.

## 5.1. Apoyo recibido.

Dentro de esta se incluyen relatos de las participantes acerca del apoyo económico y emocional recibido por parte de familiares, amigos y conocidos durante el proceso de enfermedad y muerte de sus hijas, así como la percepción que las participantes tenían acerca de esto. La familia desempeña una función importante ya que en ella encuentran un apoyo físico y moral para sobrellevar la carga de cuidado (González y Reyes, 2012), también realizan actividades que durante el proceso enfermedad-muerte para las participantes es más difícil realizar como el cuidado a los hijos, quehaceres del hogar, además de brindar servicios materiales para que las participantes descansen, esto es con el fin de disminuir el peso y cansancio que generan sobre ellas el cúmulo de funciones que realizan.

Los principales soportes son familiares, amigos, vecinos (Cerón y Gutierrez, 2016), en el caso de las participantes los principales miembros de la familia en apoyar son su pareja, las hermanas, seguido por la madre, sobrinos(as) y familiares de la pareja. A diferencia de lo encontrado por Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015) quienes en su estudio las madres de las participantes son el principal apoyo, y no se encuentran en tercer lugar. Esto se relaciona con lo encontrado por Caballero (2009), en donde si bien recibir apoyo de la familia nuclear es de ayuda, el informar a la familia extensa genera mayor beneficio en el proceso de la enfermedad.

En concordancia con el estudio realizado por Lara, González y Blanco (2008), donde encontraron que el 83% de los cuidadores primarios informales piden ayuda a otros familiares en lugar de solicitarlo a cuidadores profesionales. Se involucran en mayor medida la familia materna de la hija fallecida, aunque parte de la familia paterna tiene un papel muy importante durante la enfermedad y muerte, esto puede ser ocasionado debido a que al ser las participantes las principales cuidadoras involucran por confianza y cercanía a su familia, como es el caso de

las hermanas, quienes como lo mencionan Minuchin y Fishuan (2002) se apoyan entre sí, promueven un sentimiento de permanencia y generan interacciones que permiten la resolución de conflictos, lo apreciamos en los siguientes extractos de la narrativa.

*Olga: “Ah, pues yo siempre estaba, bueno, y mi hermana también, nos echaba mucho la mano [...] ah pues él siempre ha apoyado muchísimo, o sea, súper...no, ella nunca estuvo desatendida, de parte de nosotros no y luego mi hermana también cuando, por ejemplo si mi esposo le tocaba trabajar hoy para que yo descansara un rato ella se iba un rato con mi hija o luego me decía “yo me voy a las 10 de la mañana” y ya un decir, ella a las 2, yo llegaba un decir a las 2 de la tarde para estarme toda la tarde hasta las 10 de la noche, ella se venía a esa hora ¿no?, cuando yo llegaba a la 1 o 2 de la tarde, y ya ella no se quedaba sola.”*

*Claudia: “Dos hermanas, por las tardes me cambiaba, por las tardes para que yo fuera a descansar un rato y al otro día temprano ya me iba otra vez [...] todos los días yo estaba ahí con ella por las mañanas y dos de mis hermanas me cambiaban como quien dice terciado, una iba un día y la otra iba otro día y así, pues no vivíamos tan cerca, pero ellas me apoyaban. Bueno, hubo unos primos de mi esposo que vivían pues no tan cerca y ellos me, me brindaron su casa para que fuera quedar, en lo que mis hermanas me cambiaban [...]. Pues no, porque pues laboraban o por ejemplo mi cuñada que era la que me los veía se quedaba a cuidar a mis otros dos niños o mi mamá después se vino unos días conmigo y ella y mi esposo los veían, mi mamá les hacía de comer. No, ya después ya no, ellos se quedaban en casa con su papá o ya, bueno ya el de en medio, el hijo de 35 años que ahorita tiene, él ya se alistaba para irse a la escuela y el chiquito lo veía mi cuñada para llevarlo al kinder.”*

Si bien, el apoyo familiar es el de mayor peso ya que abarca distintas acciones en favor de las participantes disminuyendo la carga que esto les genera, en ocasiones este se ve dificultado por las actividades personales de los miembros de la familia que impiden un apoyo en su totalidad. Para Claudia la suspensión de ayuda fue sucesiva, por lo que ella llevó a cabo todas las funciones como

cuidadora y madre, haciéndola vulnerable ante lo emocional y físico (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006).

*Claudia: “Sí, los primeros días si me apoyaban, a través del tiempo que pasaba a veces no era posible que me cambiaran (silencio), entonces ya los últimos días fueron más, más difíciles porque pues los primeros días si me apoyaban, pero ya también, este pues ellas tenían sus cosas que hacer y ya los últimos días ya casi no me apoyaban, entonces yo ya fui, ya estaba ahí frecuentemente.”*

Dentro de los tipos de apoyo que las participantes recibieron se encuentra el emocional brindado por parte de familiares y de amigos cercanos al enterarse de la enfermedad, estas personas externan ante las participantes palabras de aliento y deseo por la mejora de la salud de sus hijas, lo que provocaba que las participantes modificaran momentáneamente sus pensamientos acerca de las posibles consecuencias de la enfermedad en sus hijas, sin embargo sobresalen pensamientos negativos y de tristeza (Cerón y Gutierrez, 2016), Claudia en el siguiente fragmento hace mención que las primeras en enterarse fueron sus hermanas y su cuñada.

*Claudia: “Este, pues mis hermanas, ellas reaccionaron en decirme que no, que no podía ser pero que ellas estaban ahí conmigo. Cuando nos lo informaron que era Leucemia, este yo le comenté a mi cuñada y ella me dijo que no, que no podía ser, pero ya a través de los estudios y todo me confirmaron que sí era, y ella pues también se preocupaba, pero me decía: ¡no te preocupes!, ¡todo va a salir bien!, y así me daba esperanzas, pero pues no fue así. Si, los compañeros de trabajo que sabían, que se enteraron, me decían ¡échale ganas!, ¡todo va a estar bien!, el único que me dio el nombre de un medicamento para que no se le hicieran feos los dientes. [...] ¡No se preocupe, señora, todo va a estar bien!, ¡todo va a salir bien!, ¡no está tan avanzada su enfermedad! y pues yo confiaba en que todo iba a estar bien, pero no fue así. Pues (silencio) de darnos ánimo sí, pero pues yo ya al verla y todo eso no se sentía uno igual, se derrumba uno. [...] Y ya después le preguntaban a mi esposo y ay él les decía lo que pasaba y sí mucha gente, muchos compañeros de ahí se enteraron, sabían que mi hija estaba muy malita [...] nada más que nos cuidáramos nosotros para estar bien. “*

Además, debido a que las visitas al hospital requerían de un desgaste emocional, un gasto físico como económico, así como requerir aparatos especiales, se hace necesario el apoyo monetario siendo este importante y considerado dentro del soporte social que reciben las participantes y a través de este favorecer al cuidador (Ostertag, 2014), empero hay una diferencia respecto del apoyo económico que recibieron las participantes, mientras que Olga percibe recursos por parte de familiares y conocidos, también cuenta con el seguro de gasto médico completo por parte de empleo de su hija mientras que Claudia tuvo que cubrir todos los gastos.

*Olga: Híjole, ¿cómo apoyo de que me ayudara con mi hija?... no. Te digo una cosa, la verdad, y eso nunca se me va a olvidar de que la hermana de la chava que andaba mucho, me acuerdo que en una ocasión me dio, así como creo que eran 200 pesos, que para mis pasajes, ¡como veían que andaba pa'ya y pa'ca! Otra chava, vecina una vez me la encontré en el metro, yo venía precisamente del hospital y venía sola porque creo que ese día trabajó mi esposo y este, me dio 200 pesos, se llama Conchita, ¡no, no Conchita!, ¿cómo crees?, ¡no, pues es que ustedes ya llevan mucho tiempo así para allá y para acá, no, agárrelo doña Olga! y ya; yo si decía sí o no, o sea... y... ¿quién más, quién más?, que nos llevó hasta como 200 pesos un vecino, que me acuerdo que hasta fue él se dedicaba a vender cobijas y luego fue y me dijo ¡ay me da mucha pena, pero yo les junte como 200 pesos!, eran puras monedas de 10 pesos y pues igual ¿no?, es cosa que no se olvida y se agradece, porque la verdad es que si era un pasajerío de aquí hasta allá, diario, diario, diario. Y si fueron estas personitas que me apoyaron, como que se dice, se puede decir, económicamente, bueno a lo mejor era poquitito, pero en ese poquito...pues sí. [...] ¡Ajá, inclusive se compró un aparato! que el hijo de mi hermano creo que les pidió a todos los primos para un aparato que costó en ese entonces cinco mil pesos, entonces sí era, pues si era mucho dinero. Entonces nosotros con gastos de comida, pasajes y todo pues si andábamos un poco mal económicamente, pero si mi sobrino se encargó y no sabíamos nosotros eh, no, no sabíamos nada, eran comentarios, porque nos decían ¿cómo va? pues [...]"*

*Claudia: “De palabras sí, de palabras de aliento y todo, pero así apoyo económico pues no.”*

Si bien, el apoyo tanto emocional como económico por parte de otras personas ajenas al núcleo familiar se hace presente durante el periodo de enfermedad, al llegar la muerte esto se consolida, creando un soporte y un vínculo emocional hasta convertirse en apoyo así como auxilio en ese momento en el cual las participantes se encuentran ocupadas con todos los procedimientos administrativos y en un proceso emocional complicado. Claudia, posterior al fallecimiento de su hija, recibió de inmediato ayuda de los vecinos, quienes se hicieron cargo de preparar la casa y la comida para esperar el cuerpo, para Olga fue mediante la ayuda del novio de Tania, por él se consiguió el féretro.

*Olga: “Sí, yo inclusive le comenté a Pablo, porque Pablo dice: ¡ay no cuánto gasto hice!, este bueno lo de la caja sí, este, la puso este Ricardo, es que como el novio de mi hija era, es funerario es perdón, es, tiene una funeraria, entonces cuando ella, esté cuando ella se enferma y empieza con sus quimioterapias y todo dijo yo me voy a morir y en una de esas que llegó a la funeraria con el novio dijo: ¡ay esta caja es la que yo quiero! y él le dijo: ¡ay negra estás loca!”*

*Claudia: “No, todo igual. Al contrario, dos vecinos me apoyaron mucho en que cuando ella falleció ya los vecinos este...una, una vecina que ahora es mi comadre me hizo arroz y otros nos prestaron unos manteados y ellos fueron y los pusieron, o sea que cuando llegamos con el cuerpo ya, ya estaba puesto el manteado y bueno, ya habían visto ahí detallitos que surgen.”*

A pesar de que los cuidadores primarios se encuentren acompañados de familiares y amigos, viven diferentes emociones como tristeza, angustia y dolor en soledad (López-Rangel y Gómez-Ramírez, 2018; Pinto y Sánchez, 2000), ya que aunque podemos afirmar que hubo diversas formas en que tanto conocidos como familiares aportaron ayuda que favoreciera en cierta medida, la percepción que tienen ambas participantes es de poco o nulo apoyo recibido, cada una en diferentes momentos, Olga considera que durante la enfermedad y muerte no

recibió ayuda, por lo que tuvo que resolver todo sola, esto funciona como autoafirmación para ella.

Mientras que Claudia considera que sus hermanas fueron el mayor apoyo durante la enfermedad, pero esto fue disminuyendo en los últimos días que su hija se encontraba viva, aunque con base en sus narraciones es posible observar cómo es que posterior al fallecimiento continuó recibiendo ayuda. Al igual que el estudio de García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero (2018) afirman que los cuidadores se mencionaron como únicos, sin recibir apoyo de secundarios debido a falta de redes y distancia con el resto de la familia. La percepción que tienen los cuidadores primarios de la situación es uno de varios factores que contribuyen a la sobrecarga del mismo (Sáenz, 2018), siendo esta última la que conlleva problemas físicos y psicológicos.

*Olga: “Ni cuando falleció hija eh, así con eso te digo todo, ni cuando falleció [...] Ah, no sí, sí, sí. Este, mi hermano el mayor él si iba mucho a visitarla al hospital y pues la demás, fue el único, él, él y este y Susana y Pablo (familiares) pues esporádicamente hasta ahí, porque Arturo (otro familiar), nunca fue, pues todos o sea mi hermano el mayor la quería mucho, inclusive él es padrino de ella de bautizo y pues sí, él llegaba y le decía échale ganas y pues era lo único que nos decían, no pues todo va a salir muy bien, no hay que preocuparnos porque vaya a pasar algo malo, ajá [...] como que sentía que la familia se tenía que enterar ¿no? y más cuando llegó al hospital y ya no salía, pues sí, hay que avisarle a la familia porque pues de por si así no tuvimos apoyo pues si no les avisas menos ¡Ja! si [...] a mi hermana, sí, fue a la primerita que le hablé y le dije oye Tania se queda internada y llegó pero así, porque es lo que tiene ella, mi hermana es muy voluble y es muy rara, pero cuando se trata de que te pones mal llega pero así en un segundito [...] Todo, todo nosotros, a nosotros nadie nos ayudó, ni mis hermanos, nadie, nadie en serio, y mejor fíjate una cuando mi hija falleció vino una comadre que vive por el Plan, bueno ella vino y en aquel tiempo me dio 200 pesos, en el funeral, en el velorio, a José sus amigos le juntaron como 2000 pesos, los compañeros de trabajo, a mi hijo y alguien, no sé una de mis primas me dio 500 pesos y me dijo esto es de Fernanda y míos, o sea que fueron dos de ellas, pero de mis hermanos nunca tuve nada, nada, inclusive los rosarios se*

*hacían en la casa de mi hermana, mi esposo le pagó a mi hermana y si enserio hija no miento, le pagó hasta el gas, le pagó todo, todo, todo lo que se gastó, se iban a hacer los rosarios de mi hija y mi hermana me decía, porque sí me ayudó o sea yo no digo que no, me ayudó, me ayudaba, es más ella no, su suegra que luego hacía ella el atole, y ella era lo que lo hacía, pero si luego mi hermana me decía, se va a hacer esto y esto y esto y cómprame esto y esto y esto, o sea no tuve apoyo de mis hermano no lo tuve y te lo digo sinceramente, escúchalo hija, no tuve apoyo de nadie, bueno de mi hermana a lo mejor, me prestó la casa igual eso es un apoyo ¿verdad? pero así económicamente no lo tuve, y si son cositas así como que dices hijoles.”*

*Claudia: “Pues...a veces depende de la voluntad de las personas que te quieren apoyar y pues te digo, yo este, si recibía apoyo de dos hermanas, que me tendían la mano para ir a cuidarla, los primeros meses que estuvo malita ella, ya los últimos días que estaba más malita pues a veces no se podía porque también tenían sus obligaciones [...] pues a lo mejor si me hubiera gustado, pero pues a veces no, no se puede o las personas no, no tienen esa voluntad de apoyarlo a uno, pues ya con nuestro sueldo y con el apoyo de esas dos hermanas pues ya sobresalimos y los padrinos de la cruz, ellos pagaron la misa y sus flores, a parte también las flores que nos apoyó la gente.”*

Cabe mencionar que durante las narraciones de ambas participantes se visibiliza un apoyo por parte de familiares, amigos y conocidos durante el proceso enfermedad-muerte, sin embargo pasado este tiempo en donde se llevan a cabo las ceremonias religiosas el interés por la situación familiar por parte de terceros desaparece y vuelve a la cotidianidad, mientras que para Claudia y Olga no es así, aunque la importancia de apoyo posterior a la muerte es evidente no es posible encontrarlo, Torres (2011), afirma que cuando una persona se encuentra atravesando una situación difícil no existe mucha gente con apertura a escucharlos y atender sus demandas, por lo que se hace imposible compartir aquellos pensamientos como emociones y así poder sobrellevar la situación.

## 5.2. Alianza familiar.

Aquí se reúnen los relatos que hacen referencia a los acuerdos, comunicación, pactos y formas de relación dentro de la familia nuclear en torno a la enfermedad y la muerte de uno de sus miembros. El comunicar la noticia acerca de la enfermedad de uno de los miembros es complicado, para Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba (2003) se procede a ocultarla por un posible desenlace de muerte, además como se encontró esto también depende del tipo de comunicación que tienen entre los miembros de la familia y el cómo se relacionan entre sí.

Claudia, por ejemplo, le hizo mención a sus hijos pequeños de la enfermedad de su hermana no profundizando en las características de esta o los posibles escenarios futuros por desconocimiento, temor de su reacción además de la edad cronológica y la etapa de desarrollo en la que se encontraban ambos niños. Por su parte Caballero (2009) señala que se ve modificada la comunicación entre la familia por la nueva dinámica en la que se ven envueltos por los tratamientos y su contacto con la biomedicina.

*Claudia: "Pues le platicábamos que su hermanita se sentía mal, pero como estaban muy chicos, no alcanzaban a comprender."*

La muerte se vive en silencio para no molestar a otras personas ya que es algo amenazador (Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba, 2003), posterior a la muerte de su hija, entre Claudia y su familia se construyó un pacto que no fue escrito ni hablado de silencio de toda aquella información que contemple el proceso de enfermedad y muerte, hay una regla de silencio y resguardo, que es irrompible y es totalmente respetada por cada uno de los miembros de la familia, es establecida en algunas situaciones por los padres, por su parte ella toma esta acción como forma de protección para los hijos, misma que se mantiene hasta la actualidad.

Aunque para romper la conspiración de silencio, no solo en la enfermedad Rodrigues (2010) si no en la muerte Paiva (2015) considera importante externar lo vivido para disminuir la tristeza y aflicción. No obstante, la participante decidió sillenciarlo a sus hijos y la única forma que tenían los niños de expresar su dolor fue a través de comunicación no verbal en el caso de su hijo mediano el cual se tocaba su cabeza, por su parte Olga también lo vive en silencio. Las madres pueden llegar a ser las moduladoras de duelo de los otros hijos e incluso realizan acciones de sobreprotección para evitar algún daño en ellos (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017).

*Olga: "Ajá nada más como que se dejaron pasar las cosas."*

*Claudia: "No, yo no le movía nada porque pues yo sentía... bueno, yo decía, pensaba lo que él estaba igual sufriendo, por eso yo nunca le mencione, si le preguntaba yo "¿por qué estás así?" "¿qué tienes?" y me decía: ¡nada, nada!, no más se agarraba la cabeza [...] si, si tardo igual en volver a salir, me sentía mal, muy mal. Pero no le decía nada para no... para que él no se sintiera igual mal, de que yo le dijera: ¡déjala o algo, ella ya está en el cielo! o algo, no, para no traumatizarlo a él, si [...] No, Al contrario los jalaba yo, y así los tenía yo cerca de mí, y no platicábamos de ella para no, para no mortificarlos a ellos, sí, porque a veces estee, pus recordamos y todo y volvemos a llorar y delante de ellos no lo hacemos para que ellos no, no sufran (se corta su voz)."*

Además de que el silencio pactado entre todos los miembros de la familia sea interpretado por la participante Claudia como una forma de protección para los miembros de la familia, podemos observar que es usado como un mecanismo de defensa que le permite no presentar reacciones emocionales negativas para ella, no volver a revivir lo sucedido. El tema es muy doloroso especialmente para la participante.

*Claudia: "Ay pues bien tristes, bien difíciles porque así tarde como unos cinco años, seis, para poder sobrelivir. [...] Sí, muy, no movíamos tema ni nada. [...] de ahí todos los días era llorar y llorar en las tardes, en las noches (silencio). [...] pues yo le digo delante de ellos no lloraba, les decía vénganse vamos a*

*jugar o vénganse vamos acá, pero ay, así como antes que salíamos seguido así ya no. [...] Porque (silencio)...recordar es volver a vivir y no, no tocamos ese tema, ese punto, que la extrañamos (comienza a llorar), si la extrañamos, pero no ya (deja de llorar), así que toquemos demasiado ese tema no. Si lo hemos llegado a tocar, pero no así, así subsecuente de veces, se vuelve uno a acordar, bueno yo siempre lo llevo aquí, (coloca su mano sobre su pecho) porque no se olvida, pero de que vuelvamos a tocar es tema no.”*

Cuando la familia habla de la hija fallecida se hace mención principalmente de los recuerdos gratos que vivieron con ella, de su infancia o compartidos con el resto, así como cuestionamientos de su muerte, lo que provoca en ellas sentimientos de tristeza y nostalgia, también preguntarse qué pasaría si ellas continuaran vivas. En los siguientes fragmentos se puede observar lo que las participantes hablan cuando se toca el tema de su hija.

*Olga: “Pues hay veces que lo tomamos, así como normal, hay veces como que si dices ¡híjole!, pus si como que dices o sea, ¿cómo?, ¿cómo puede suceder?, ¿cómo pudo haber sucedido? Porque tú siempre, siempre en tu familia vas a ver todo inmortal, nunca vas a pensar en que alguien de tu familia se te va a ir y cuando pasas dices “¡ay!” [...] Ay, pues igual, así como triste, ¿no?, así estar recordando...que seguido hablamos de ella, por ejemplo mi esposo y yo seguido estamos hablando y recordando, recordándola. Pues luego, así como que pensamos “si mi hija estuviera”, cuando nos salíamos por ejemplo a comer pus si te acuerdas, ¿no? ¡Ah pus mi hija salía con nosotros!”*

*Claudia: “Esteee, ¡pues te acuerdas que Monse, esto!, ¡que lo que hacían cuando estaban chiquitos!, ¡te acuerdas de Monse de esto, y de otro! y si, dicen que si, el que más, el grande si se acuerda y el más chico igual dice que sí se alcanza a acordar.”*

La familia nuclear comparte emociones respecto a la muerte de la hija. A todos los integrantes les afecta en menor o mayor medida al vivir una enfermedad crónica/terminal (López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo, 2012). La participante Olga percibe que a todos los integrantes les afecta por acciones como el llorar en el caso de su hija, o simplemente por el pertenecer a la familia como su

hijo. Claudia, por otra parte, hace mención de las emociones que experimentan sus hijos en la actualidad a pesar de que al momento de la muerte de su hija estos hayan sido muy pequeños, la muerte es revivida con tristeza. Se evidencia entonces que los hijos al igual que los demás miembros de la familia perciben la situación como negativa pero que esta se ignora y como mencionan Cerón y Gutierrez (2016) los padres descuidan las necesidades emocionales de los otros hijos, pero esto según Torres (2011) es por el estado de shock en el que se encuentran después de la pérdida.

*Olga: "No y yo creo que no, ni estaré o te digo que no sé si es eso o es como una negación mía, pero si fuera negación mía entonces ya sería de los dos también ¿no? o de mi hijo también, porque mi hijo también, bueno el sí festeja, el si luego se va con su suegra y así, pero háblale de mi hija y también empieza a llorar, empieza a o sea, entonces ya no sé si es negación por parte de todos o es algo que nunca se nos va a olvidar."*

*Claudia: "El chiquito, este pues era muy pequeño, no sabía ni que es lo que estaba viviendo, pero le decíamos que su hermanita se había ido al cielo y que estaba con Diosito para que nos cuidará y no decía nada él más que ¿ah entonces está con Diosito?, ¡sí, está con Diosito! y ya ahora que ya está más grande, si la recuerda y... y este se llegan a poner tristes, sí"*

La familia nuclear suele honrar la memoria de su hija a través de ciertas ceremonias y actividades como reunirse para visitar su tumba y llevar flores, todos comparten sentimientos de tristeza y nostalgia, además de un mismo ritual que realizan en fechas conmemorativas como las del mes de Noviembre, celebrando el día primero a todos los santos, mientras que el segundo día a los fieles difuntos, fechas importantes para la sociedad mexicana donde se convive con los muertos en lo panteones y se colocan altares en su recuerdo para no olvidarlos. Este tipo de ceremonias se lleva a cabo desde el siglo XIX según Ceriani (2001) en donde se favorece el dolor de la separación, la añoranza de la persona fallecida.

*Claudia: "Sí, sí, por ejemplo, ahorita el dos de noviembre que le llevamos flores y eso (comienza a llorar), pues se siente uno mal (silencio). Y ellos igual, van al panteón y se despiden de ella y todo, se le hincan y todo, yo no sé qué le dirán o que le pedirán, pero yo cuando voy, siempre le pido que nos cuide, nos ilumine, y que a ella también que este en un lugar donde Diosito la tenga bien."*

Para los hijos de la participante Claudia los objetos de su hermana se convierten en elementos de suma importancia, a los que se les debe respetar y proteger como algo sagrado su legado y permanencia en la familia que trasciende con las nuevas generaciones como un recuerdo que se comparte y que sigue vivo, esto en pro de seguir conservando su memoria, equiparable a las reliquias de los santos.

*Claudia: "Sí pues ahorita ya ellos ya están grandes, ya tienen otras ideas y todo pero eso sí tengo unas muñecas de ella y todo y la nietecita es la que las agarra y todo y ellos se enojan porque dicen que deben de respetar, o sea, ellos ya lo toman así, de respeto, sí, que debe de respetar las niña las cosas de su tía y yo le digo que que no tiene nada que ver que las puede agarrar pero que las vuelva a dejar en su lugar porque ¿Para qué están ahí?"*

A través del p/s/e/a/c/m se crean alianzas y pactos entre los miembros de la familia respecto del recuerdo de la hija fallecida, los padres no suelen comunicar a los hijos debido al dolor que creen pudieran ocasionarles a ellos, sin embargo, se crea una alianza de silencio que además las protege a ellas mismas de pensamientos que les producen tristeza, por lo que no expresan abiertamente su sentir afectando también a los hijos. En la actualidad mantienen estos acuerdos por lo que solo se habla de recuerdos positivos que vivieron con ella durante la infancia y se cuidan y protegen sus objetos personales como forma de cuidar su memoria.

## 6. Relación de pareja.

Dentro de esta categoría se encuentran los fragmentos acerca de la forma en cómo las participantes se relacionan y comunican con su pareja, antes y durante la enfermedad, así como posterior a la muerte de la hija. Uno de los puntos claves y de mayor importancia para las participantes es su relación de pareja, pues sus esposos son con quienes compartieron la crianza de sus hijas, todas las vivencias de la enfermedad, su muerte y el tiempo posterior a esto, son entonces su principal soporte y red de apoyo.

Claudia ha compartido más de la mitad de su vida con su pareja sentimental, expresa mantener una relación bastante cercana en la cual pasaban realizaban actividades juntos, además como se describió anteriormente ambos trabajan en el mismo hospital, por lo que esto aumentaba su tiempo de convivencia.

*Claudia: "Pues bien. Pues siempre, siempre convivíamos juntos, si íbamos a un lado, íbamos juntos y así."*

Olga, menciona que tienen una relación buena con su esposo, incluso la describe como todo perfecto, ella pasa una menor cantidad de tiempo con él y realizan actividades como salir a comer y al cine, dichas actividades las realizaban con su hija antes de que enfermara y actualmente las realizan con mayor frecuencia pues tienen más tiempo para ellos como pareja debido a que actualmente se encuentran en la etapa de nido vacío del ciclo vital de la familia.

*Olga: "Bien, o sea, antes y después, sí, siempre, todo la vida nos hemos llevado bien, todo estaba, pues yo todo lo veía perfecto, nosotros dos, gracias a Dios, bien, muy bien... podría decir [...] yo en la casa y él en el trabajo [...] ¡Ay!, pues salir a comer, salir al cine, pues nada más [...] si, pues ahora más, ahora salimos más como estamos solitos, bueno cuando él está pues ya nos vamos."*

Mientras que las participantes dedicaban su tiempo al cuidado de sus hijas reciben apoyo directo por parte de sus esposos, especialmente en las situaciones complicadas de la enfermedad-muerte. Y además perciben ese apoyo a diferencia de lo que Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015) encuentran, en donde son las mujeres las que no consideran recibir apoyo de su pareja. En el caso de Claudia fue a través del cuidado a sus hijos menores, pero sin intervenir con Monse más que visitándola en ocasiones. La toma de decisiones en ambos casos es por parte de los dos como pareja, como lo describe Olga, cuando entre ella y su esposo dialogan sobre la situación médica de su hija decidiendo ya no realizar ningún tratamiento, cirugías ni tomar medidas extraordinarias para mantenerla con vida.

*Claudia: "Pues sí, si me apoyaba, pues más que nada él se quedaba con los los otros dos niños y cuando tenía la oportunidad de ir a visitarla, iba a visitarla."*

*Olga: "Ah, sí, sí porque pues imagínate que el doctor te diga, sabe que no hay ningún, sí nos dijo, puede quedar en estado vegetal entonces si, o sea si, nos vemos el uno al otro y o sea que, ¿Qué hacemos? ¿Quién nos va a cuidar a mi hija si nos lleva la fregada a nosotros? ¡Nadie!"*

Si bien, sus parejas, participan activamente en algunas actividades con relación a la salud de sus hijas y en la realización de actividades cotidianas como forma de ayuda hacia sus esposas ellos no dedican la mayor parte de su tiempo a estas, ni abandonan sus trabajos, así pese a los cambios en el hogar parece que hasta cierto punto conservan sus actividades regulares, se identifican sobre todo aquellas que implican aspectos económicos como la compra de medicamentos, diversos productos que utiliza su hija o simplemente necesidades básicas del hogar. Continúa entonces con un rol de proveedor, mientras que las participantes se encargan de aspectos como el cuidado. En concordancia Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado (2006) mencionan que la mujer asume el cuidado por un compromiso moral y social, así como el afecto que tienen hacia la persona

enferma, mientras que para el género masculino el cuidado es una opción, aquí destaca esta diferencia marcada y reforzada socioculturalmente.

*Claudia: “No, (silencio) más que dos o tres ocasiones él fue hasta allá a verla, pero más que nada por los otros niños y él sí tenía que estar igual en su trabajo porque a él no le otorgaban los días. [...] Sí, sí porque luego la dejábamos y decíamos vamos a ir a traer esto, vamos a comprar esto, lo que nos hacía falta o para ella igual que un talco, que un aceiteito igual íbamos a comprarlo los dos o la dejábamos ahí con mi mamá. Sí, sí, en eso sí (ríe).”*

A partir de un evento tan significativo como la enfermedad conocida como Leucemia se da un cambio en el sistema conyugal (Cerón y Gutierrez, 2016) al igual que en la muerte debido al estrés al que se ven sujetos (Paiva, 2015), por ello se recomienda prestar atención y brindar ayuda a los cuidadores y sus parejas a resolver problemas con respecto a su comunicación, el trabajo en equipo y relaciones íntimas (Galindo, Rojas, Ascencio, Diez y Alvarado, 2015), autores como Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel (2017) afirman que puede haber grandes afectaciones en las relaciones de pareja pues esta se deja de lado y esto puede llevar a una separación.

Sin embargo, en ambos casos, aunque las participantes comentan que no hubo cambios en su relación de pareja y que esta siguió con normalidad a pesar de lo que ocurría; es posible compararlo con sus otros relatos encontrando que son notorias las modificaciones en su relación. Claudia al permanecer encerrada y alejarse de las personas también lo hace de su esposo, y abandona actividades que anteriormente hacía con él, sin embargo existe un apoyo de parte de su pareja quien la acompaña en la decisión de no salir, además para ella era evidente y asumía que su esposo se preocupaba por ella al dejarla sola con la intención de no causarle molestias o que alguien más lo hiciera, finalmente ambos adoptan esta forma de vida, dejan de salir y se encierran en su núcleo familiar hasta la actualidad.

Como lo mencionan Minuchin y Fishuan (2002) se desarrollan ciertas pautas de interacción, que no siempre son acordadas formalmente, que pueden verse modificadas ante perturbaciones, pero el sistema conyugal en el mayor de los casos se adapta y hace frente a estas modificaciones en sus contextos elaborando una nueva estructura que constituye su interacción como pareja.

*Claudia: "Este, pues normal, sí, siguió siendo normal (silencio). [...] Si, sí, me aleje un poco, ya no quería saber nada, no quería hacer nada, pues él comprendía y me dejaba, pero él siempre se preocupaba porque, porque yo volviera a ser igual, como antes pero pues no, no se podía [...] si, él lo notaba y me dejaba, me dejaba que yo, pues que yo estuviera ahí pero tranquila, sin que me dieran mortificaciones o algo, para que yo pudiera estar bien. Esteee...pues sí, nos hemos encerrado un poco y ya no salimos, así como antes."*

En ambos casos se resalta pues, una complicidad de pareja donde además de brindarse apoyo en diversas actividades, existen pactos implícitos y explícitos, que los protegen de otros externos a la experiencia de la pérdida de una hija, de aquellos que no logran comprender lo que esto implica. Una de las tareas de mayor importancia dentro del sistema conyugal es el establecimiento de límites que garantizan la satisfacción de sus necesidades psicológicas y les protege ante otros familiares u otras personas (Minuchin y Fishuan, 2002), Como lo afirma Godoy (2014), es importante que entre la pareja exista conocimiento mutuo de las formas de afrontamiento de cada miembro pues esto permite superar la pérdida a un ritmo adecuado para cada uno.

*Olga: "Sí, para los dos, sí, sí y mi esposo estaba de acuerdo conmigo o sea yo le decía, sí porque luego mi hermano al que luego le decía vente, ándale nos echamos unas y que no sé qué, bueno mi esposo de por sí casi no toma pero sí ya en un convivio pues lógico ¿no? le decía mi hermano ¡ándale vente! y le decía: ¡ve si quieres yo me quedo, ve un ratito! ¿Cómo crees?, o sea no, era nuestra hija y por lo tanto si tú te vas a quedar yo también me quedó, o sea no*

*te voy a dejar sola, entonces así era como así fue como un pacto de estar encerrados [...] ah, sí, sí, sí, sí, sí hubo apoyo.”*

Se crea un vínculo aún más fuerte al que ya tenían con anterioridad, a partir del fallecimiento los sentimientos llegan a ser tan adversos que algunos padres no imaginan su propio futuro por lo que llegan a tener ideas suicidas, no obstante estas no se llevan a cabo (Merino, 2014; Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017), esto se observa en la siguiente narración de la participante Olga quien revela que después de fallecimiento de Tania pensó junto con su esposo en suicidarse, acto que dejaron de considerar al paso de tiempo, esto denota la complicidad y vinculación afectiva estrecha que tenían y conservan como pareja.

*Olga: “[...] que sí lo pensé luego de lo de mi hija, sí lo pensé, estábamos pensando en hacernos algo (se ríe), ay no, pues si estábamos como que sí queríamos planear, pero fue una plática así de rápido ¿qué hacemos?, o sea, llore y llore ¿qué hacemos? pus no vamos con mi hija o, no pues sí ¿cómo le vamos a hacer? pues hay que pensarlo, pero pues se nos quitó la idea (silencio).”*

También es debido a sus esposos que realizan ciertas actividades, ellos las motivan o les piden que las realicen, así que ellas las asumen y las acoplan a sus vidas, mismas que incluso ayudaron en el proceso de superación de la muerte de sus hijas. Olga, cuenta que su esposo le pidió asistir a varios cursos para que no se quedará sola en casa, después de que su hija falleciera, y así evitar que continuara con su encierro.

*Olga: “Si, es que a mi esposo siempre le ha gustado que haga ejercicio, tons hasta la fecha, hago un poquito [...] Y luego mi esposo me decía no pues ve que haces aquí encerrada o sea él no quería que estuviera encerrada, me mandó al curso de manejo, me mandó al curso de poner uñas.”*

En cuanto eventos más recientes, la relación de pareja se mantiene como se ha descrito a lo largo de las narraciones de las participantes, habiendo algunas diferencias principalmente por las actividades que cada pareja realiza, en donde se desarrollan y cómo se han ido construyendo a partir de la muerte de sus hijas. Por un lado, Claudia, a pesar de considerar que su relación no cambió, después de alejarse de su esposo e hijos, parece verse reflejado en la actualidad pues la convivencia se vio modificada y aunque le gustaría retomar algunas cosas que hacía en el pasado la circunstancias no lo permiten.

Olga, menciona que ahora que solo son ellos dos como pareja comparten más tiempo juntos y se cuidan el uno al otro, como ejemplo de ello, cuando ella se enfermó durante un periodo de tiempo largo él se encargó de su cuidado, alimentación, acompañamiento al médico y de las responsabilidades del hogar. En los siguientes fragmentos las participantes narran acerca de la relación con sus esposos.

*Claudia: “Él tiene a sus animales y él por sus animales no se da un tiempo para que nosotros salgamos y por lo mismo yo a veces no le digo nada porque ya sé que siempre salimos muy tarde y ya ¿pa’ que sale uno ya tarde?, pues no [...] pues por lo menos irse a dar una vuelta, irse a comer un helado o algo, pero no.”*

*Olga: “Si luego pobrecito de mi esposo, me dejaba, me decía: ¡gordita te asé un bistecito ya no más para que lo calientes! y yo ¡ajá!, pero en realidad ni él sabe todavía que yo ni me lo comía (ríe) porque no me daba hambre, ni se me antojaba [...] mi esposo dejaba hecho las cosas, si pues él bajaba al mercado, traía que la fruta, que la papaya, y luego me dice: ¡ya no te lo comas!, luego, luego empecé volve y volve el estómago, dice: ¡no, ya no te lo comas, te voy a seguir trayendo la papaya! y dije: ¡no, es que ya no, o sea, la papaya no, ya no!, lo que igual luego se me llegaba a antojar era el durazno ese el grandote y luego pobrecito de Antonio, se iba al mercado y me traía que dos duraznos para que no se me echarán a perder.”*

Debido a la convivencia, el compartir la experiencia juntas, así como la afinidad ambas participantes comentan que su pareja, es la principal persona con la cual hablan y recuerdan a sus hijas, compartiendo algunas emociones y de manera privada.

*Olga: “Mmm, no namás él, nosotros, temas de mi hija namás nosotros”*

*Claudia: “Si, si, entre pareja si luego igual platicamos y todo, y a veces decimos que, porqué ella o porqué Diosito nos castigó de esa manera, pero, ahora sí que como dicen solo Dios sabe porqué, si, porqué a veces este, pus recordamos todo y volvemos a llorar y delante de ellos no lo hacemos para que ellos no, no sufran (se corta su voz).”*

La pareja es el principal apoyo emocional y social para las mujeres, son confidentes en el p/s/e/a/c/m, aunque no se involucran en el cuidado de la hija por lo que son los principales proveedores, si tienen una participación preponderante en el proceso, ayudan a las cuidadoras emocionalmente, son el único personaje social con el que comparten las vivencias lo que permite externar a las mujeres su sentir libremente.

## **7. Creencias religiosas-espirituales.**

En esta categoría se presentan relatos respecto de aquellos pensamientos que tienen las participantes de la enfermedad y la muerte con base en su religión, así como las acciones que realizan en torno a la misma. La religión es un recurso utilizado por los padres de niños con cáncer para hacer frente a la situación que están viviendo (Espada y Grau, 2012). Al igual que en el estudio realizado por Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez (2016) donde la mayor parte de las participantes profesan la religión católica, Claudia y Olga mencionan ser creyentes y practicar esta religión, no acuden a la iglesia con regularidad, sin embargo, asisten de manera esporádica y realizan diversas ceremonias religiosas. Sus familias y sus hijas también se identificaban con estas prácticas.

*Olga: “La católica ¿o creyente?, ¿cómo se diría? Yo creo que creyente ¿o qué se puede decir? (se queda pensando unos segundos) católica, la católica.”*

*Claudia: “La católica.”*

Aunque en el artículo de Espada y Grau (2012) se menciona que los padres que creen en una religión siguen con los mismos ideales igual que anterior al evento y continúan orando, o como González y Reyes (2012) considera, acerca de que las creencias religiosas se mantienen antes, durante y posterior a la enfermedad de familiar, incluso sin que existan cambios en ella, contrario a esto se encuentra que existe mayor acercamiento a la religión católica durante el proceso de enfermedad y la fe que tienen, parece ser una forma de afrontamiento que les permite seguir adelante, pues es a través de ella se da una apertura a su percepción sobre ella, su entendimiento y ajustarse a esta nueva forma de vida (Szylyt, Souza y Daguer, 2010). Como Claudia, quien hacía peticiones a Dios para que su hija sanará, se deposita en un ser supremo la decisión de vida o muerte de la hija por sobre la atención médica o el deseo de que su hija mejorara y siguiera con vida.

*Claudia: “[...] ya en esos límites uno le pide a Dios que si va a ser para uno, le mande su alivio y que si no, pues que ya la recoja porque estaba sufriendo también ella y sufre más uno en estarlos viendo ahí. Tons yo ya le pedía a Dios que si era para él que se apiadara de ella pero que si no pues que le mandará su alivio, pero como uno ya está cansado igual, ya lo que tú quisiera es ya descansar en paz, pero pues solo el de arriba es el que decide [...]”*

Gran parte de los discursos, de ambas participantes, denotan la importancia que tiene para ellas sus creencias religiosas usándolas como la causa de muchas de las cosas que vivieron, como una forma de reconfortarse y enfrentarse a las situaciones difíciles, siendo un pilar en la mayoría de sus relatos y una justificación para ellas. Así cómo es posible observar con las participantes que la religión forma parte de unas de las herramientas usadas por los padres para superar la pérdida

(Merino, 2014), tener una conexión con un ser superior puede ser fundamental para experimentar confortación y continuidad de la existencia (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017), dota de sentido (Pascual, Beltran y Fernández, 2001), además de que permite atribuir significados a la muerte (Szyllit, Souza y Deguer, 2010).

*Claudia: "Sí, y solo, como dicen ¡solo Dios sabe porque nos manda las cosas!, entonces eso me reconforta un poco y ya no, ya no le lloro como antes, ya no."*

A pesar de la muerte de sus hijas, las participantes mantienen sus creencias e incluso hacen uso de ceremonias en relación a estas, en primera instancia con el cuerpo de sus hijas el cual merece respeto y es tratado con respecto a las creencias personales, familiares y religiosas (Giraldo-Cadavid, 2008), posteriormente se realiza misas y rosarios para venerar la memoria y el recuerdo de sus hijas, teniendo un consuelo a partir de ello. Estas ceremonias según Pascual y Santamaría (2009) dependen del contexto sociocultural en el que se encuentren las personas, respecto de México los resultados del INEGI (2010) arrojan que el 89.3% de la población profesa la religión católica, por lo que resulta común que las participantes lleven a cabo rituales relacionados con esta. Para Barco y Solis (2003) las prácticas son usadas para que los vivos entiendan a usar la muerte de forma psicoterapéutica, se tiene la necesidad de búsqueda de apoyo espiritual. Olga, nos describe que posterior al fallecimiento de su hija se acercó mucho más a la religión y realizaba prácticas muy frecuentemente, pero con el tiempo esto fue disminuyendo; mientras que Claudia menciona que no hubo un cambio relevante, además de la realización de misas y rosarios para su hija posteriores al fallecimiento.

*Claudia: "Sí, la católica, no ha cambiado [...] solamente su misa, sus rosarios y hasta ahí, sí."*

*Olga: "Sí, en la iglesia. Ah sí y luego el entierro pues la misa que la pasamos a la iglesia y a los rosarios, los nueve días [...] Sí, sí, a la iglesia yo creo que sí, sí, las realice cada mes durante un año y después de ahí las hacía el día que, las hago más bien, el día que ella fallece y el día de su cumpleaños [...] este, fíjate que a ella le gustaba mucho ir a misa, entonces cuando ella fallece, yo casi no iba, cuando ella fallece si nos acercamos mucho a ir a misas, bueno fue después, te voy a decir que dos años después y sí íbamos a misas cada ocho días, pero igual el porqué, porque luego por ejemplo Antonio un domingo estaba otro no entonces a mí ya me daba flojera irme sola y dejé de ir a misa."*

La religión es una forma de hacer frente al p/s/e/a/c/m, las participantes aumentan sus creencias y fe a partir del diagnóstico, esta se encuentra presente en la mayor parte de sus fragmentos, es parte de su vida cotidiana y sus creencias. La religión más frecuente entre los cuidadores primarios, así como en la mayor parte de México es la católica, por lo que las participantes realizan diversas ceremonias relacionadas con esta, sin embargo al pasar de los años posteriores al fallecimiento disminuye la frecuencia con la que realizan estos actos.

## **8. Resignificación a partir de la muerte del hijo.**

En esta categoría se encuentran las narraciones de los pensamientos, emociones de las participantes y los comportamientos que tuvieron después de la muerte de sus hijas. Y es que a partir del fallecimiento se da el proceso de duelo en donde se construye el mundo de significados (Pascual y Santamaría, 2009) y se modifican, esto aunque principalmente se da en los pacientes (Rodrigues, 2010) es posible observarlo con las participantes Claudia y Olga.

Rincón, Martino, Catá y Montalvo (2008), mencionan que la muerte de un hijo resulta una experiencia traumática ya que además de la pérdida física también se pierde una parte de sí mismo relacionada con sueños, proyectos y el futuro. Cuando las hijas fallecen, las participantes resignifican su propósito en la vida, Olga no le tomaba importancia a los posibles escenarios negativos que atentaran contra ella, ya que su vida, así como la de los demás no cobran sentido por la pérdida de su hija.

Para Merino (2014) se hace presente el miedo a no poder vivir sin el ser amado, por lo que se cuestiona el objetivo de la vida propia, así como el por qué continuar con ella, además se observa que el dolor de otros se percibe como menor al que ellas están sintiendo por lo que no tiene importancia. Aunado a esto, se puede decir que parte de estos cuestionamientos se relacionan por la extrañeza que genera la muerte de un niño o joven, esto debido a que los avances médicos han permitido una mayor esperanza de vida, y si la muerte se da genera impacto (Ceriani, 2001).

*Olga: “[...] me mandó al curso de manejo y yo no quería nada, entonces cuando él me manda al curso de manejo pues ya te imaginarás cómo aprendí, así como si yo ya hubiera agarrado un carro, lo aprendí así tan rápido, o sea no se me hizo nada difícil porque cómo estaba en la etapa de (ríe) yo decía: ¿Qué me puede pasar si choco? ¿Qué me puede pasar? ¡Pues nada, irme con mi hija y ya! [...] Al principio, al principio cuando a mí me decían es que murió tal persona y si ya era una persona mayor yo decía: ¡ay, si mi hija que estaba chiquita se murió pues que en paz descansa la personita que falleció! ¿No? eso era mi pensamiento en serio, me dolía ver cuando moría alguien joven, pero ya cuando moría alguien grande créeme que yo decía pus mi hija estaba bien chiquita y se murió, no pues es que al señor o la señora ya le tocaba.”*

Debido a la muerte de la hija las participantes modifican su estilo de vida, no realizan sus actividades como comúnmente lo hacían, no salen de sus hogares con frecuencia, y a pesar del paso de los años no se produce un cambio muy notorio, aunque se modifican algunos pensamientos acerca del tener que salir para llevar a cabo actividades como las compras de víveres, esto no se realiza del mismo modo que como lo hacían antes de que su hija falleciera. En el caso de Claudia sus hijos intentaban sacarla de su encierro y para el caso de Olga perdió el sentido de hacer compras de víveres, ya que estaban en función del proceso de alimentación-nutrición de su hija.

*Claudia: "Porque lo fui superando, lo he estado superando y también pienso que pues siquiera el aire me debe de dar. Yo no salía ni al mandado, ni a nada y ahora ya, eh salgo al mandado, no así seguido, pero si o los muchachos me llevan en el carro y así salgo al mandado. Pero así de que yo vaya caminando o algo, no así mucho."*

*Olga: "No pues mal, todo era negación para mi [...] sí, para todo, yo no le veía el caso ni siquiera tener un peso en la mano, enserio eh, o sea yo si tenía o no dinero no le veía el caso, enserio o luego que mi esposo me dice: ¡ten gordita lo del gasto! y yo le decía ¿para qué lo quiero? o sea yo no le veía el caso en serio, o sea fue una cosa así tan, como te diré ¿negativa? o no sé cómo llamarle, probablemente sí, que yo decía, ¿el dinero para qué lo quiero? lo que pasa es que por ejemplo mi esposo me daba mi gasto, nombre que yo me compraba que las verduras porque en las mañanas yo le hacía a mi hija su jugo de verduras, le hacía su fruta, le hacía todo, entonces yo decía ya no necesito dinero porque pues prácticamente me lo gastaba en mi hija, que en sus jugos, en su fruta, en su comida, para que se llevará al trabajo, entonces yo ya no le veía el chiste, si como que ya perdí el sentido por completo."*

Para ambas participantes, el fallecimiento fue un evento muy grande que modificó varios aspectos en sus vidas, aunque debieron pasar una gran cantidad de años para volver a realizar diversas actividades que las participantes dejaron a un lado, aunque estas no se llevan a cabo como antes. Se tiene la percepción que sin el ser amado las actividades, así como la vida no será lo mismo y a pesar de que esto forme parte de una etapa por la pérdida en ocasiones no se resuelve (Merino, 2014) como lo mencionado por ambas participantes y su cambio hasta la actualidad en su forma de vida y percepción de la necesidad de su hija para sentirse completas.

*Claudia: "Pues si hubo un cambio porque le digo que ya no, ya no fue lo mismo sin ella. O sea, si cambio mi vida, pero ahora la estoy (silencio)...pues volviendo a regenerar..."*

Para poder dar comienzo a superar la pérdida según Merino (2014) es a partir de una llamada de atención por parte de los hijos o la pareja, en el caso de

Claudia fue a partir de las palabras que le mencionaba su esposo, así como las atenciones que sus hijos pudieran requerir y la preocupación de la participante por el bienestar de estos.

*Claudia: "Pues mi esposo era el que me decía: ¡ya, ya no pienses, ya vamos déjala descansar, ya no le llores, ya esto, ya el otro! y, y, yo a veces que mis hijos como estaban chiquitos y que no me vieran llorar este pues me aguantaba y ya, ora sí que les decía vamos a apurarnos, vamos a hacer esto y los llevábamos a jugar entonces poco a poco lo fui superando así. Si, si y de los niños más que nada porque yo tenía, yo sabía que tenía que estar bien para poderlos ver."*

Además, a pesar de que durante la realización de las entrevistas se buscó dar apertura a sus pensamientos, emociones e información de las participantes, ellas enfocaban sus narraciones principalmente en los datos de las hijas, ejemplo de ello lo encontramos en el fragmento siguiente, en donde al preguntarle a Claudia las actividades que realizaba antes de que su hija enfermara respondió información de su hija.

*Claudia: "Pues yo me levantaba y ¿Es cuándo mi hija está enferma? [...] ah, es que ella se levantaba, desayunaba y se iba a la escuela normal."*

A partir de la muerte de la hija las participantes modifican sus pensamientos y resignifican su sistema de creencias, la percepción y las actividades que solían realizar ya no son las mismas a como lo eran antes del fallecimiento, a pesar que debido al paso de los años y a causa de las necesidades y bienestar de los hijos, así como de la pareja retoman estas acciones la forma de percibir las se ve modificada. Los significados atribuidos a la muerte permean el concepto salud-enfermedad haciendo que se amplíe y sea fundamentado por las creencias de cada persona (Moreno, 2012).

### 8.1. Trato con los hijos a partir de la muerte.

En esta subcategoría se encuentran las narraciones acerca de la forma en cómo se relacionan y que piensan las participantes de sus otros hijos a partir de la muerte de un miembro de la familia. No sólo durante la enfermedad se ve modificada la relación con los hijos como se encuentra en Espada y Grau (2012), sino que también se da posterior a la muerte de la hija, se vuelve distante, tensa y de negación ante la nueva situación, se invisibilizan y se excluye a los otros niños del proceso, centrándose en experimentar los sentimientos de dolor y tristeza, no aceptando apoyo o muestras de interés por parte de los hijos, como Olga.

Además ambas participantes experimentan un dolor profundo que como señalan López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) se perciben incompletas, con un vacío que nadie puede llenar, en este caso ni los mismo hijos cubren el puesto y es que autores como Merino (2014) considera que el papel de madre tambalea cuando un hijo fallece ya que este rol es definido a partir del niño, sin embargo se encuentra que a pesar de tener más hijos estos no son considerados en ese momento para que la madre cumpla el rol, se relegan, ejemplo de ello es la narración de Claudia quien se distanció de las actividades que realizaba con sus hijos dejándole la responsabilidad a su esposo. La hija es percibida como esencial en la vida de las participantes para poder llevar a cabo todas las actividades.

*Olga: “Sí, creo que sí, bueno de mi hacia ellos hubo mucho cambio, muchísimo, no quería saber de ellos, no, no quería saber nada de ellos, me reclamaban mucho [...], por ejemplo, Marta (hija) me hablaba y yo no quería oír a nadie, no quería escuchar a nadie, pues ese fue un cambio muy feo, ¿no? [...] no, no, no, mientras ella estuvo en el hospital todo estaba bien, todo estaba muy bien, o sea, todo normal, pero si después de que mi hija falleció; así como que yo no quería saber, así como de nada, ni de mis hijos [...] no, porque Marta me decía: ¡que este pues estamos mi hermano y yo, están los niños, están mis hijos, están los de José (hijo) y yo! ¡No me interesa!, no, no me interesaban [...] pues yo creo que más de medio año, de puros reclamos y reclamos, él venía y pus si yo, yo lo veía y pus ahora si como normal y él no*

*me decía nada y lógico que me hablaba me decía: ¿mamá, cómo estás?, ¿cómo quieres que este?; ¡no quería escuchar yo nada de eso! Pues sí, entonces como que una pregunta “¿cómo estás?”, más si era de mis hijos me molestaba mucho [...] pues ellos siempre me reclamaban y me decían: ¡mamá pues es que no te pongas así porque pues o sea, está mi hermano, estoy yo, somos tus hijos, están tus nietos!, decía: ¡no me interesa, nadie, ni nadie, no me interesa nadie! Pero te digo pues ya después tú misma te vas dando cuenta, así como que dices: ¡Pus ya la regué, ya ni modo! (ríe).”*

*Claudia: “Pues bien, eh, los llevábamos al parque, salíamos a jugar con ellos, era una relación bonita, o sea, al mismo tiempo nosotros nos divertíamos de todo lo que hacían ellos, ya, no ve que cuando son chicos...Si, entonces pues fue una bonita relación, que por eso, todo eso nos vino a cambiar (silencio) O sea, la forma en la que éramos, de que si salíamos a jugar con ellos pero ya no era así tan, tan agradable como cuando ella estaba. Si era igual pero un poco más distanciada, porque yo, yo como que la sentí más y por lo mismo, yo me encerré en un círculo de ya no quería saber nada, de no querer jugar con ellos, él, su papá si jugaba con ellos, él era el que se dedicaba más a ellos.”*

Durante la enfermedad los hijos deben afrontar entonces el abandono por dedicar el tiempo y atención a su hermana enferma, luego de la muerte de ésta deben de recuperarse a la pérdida inicial de sus padres y la de su hermana, generando una mayor necesidad de sus padres, en este sentido para la madres el sentirse requeridas puede ser un motivo para levantarse y continuar viviendo (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017), después de vivir un periodo en donde no se acepta ayuda o interés por parte de los hijos se hacen presentes pensamientos de aceptación por lo que contribuye a retomar la relación, no obstante para la participante Olga fueron necesarios una gran cantidad de años.

*Olga: “Si, claro muchísimo, así como cambió para mal ha cambiado mucho para bien, no pues yo creo que después te pones a pensar en que pus igual nadie tiene la culpa de lo que nos pasó, te pones a pensar y dices: ¡bueno, me estoy portando mal hasta con mis hijos que igual no tienen la culpa! [...] no, pues haz de cuenta que la relación yo la veo normal, o sea, de antes, mucho*

*antes, o sea, después de pus lógico que me seguía todo, no quería saber ni de mis hijos ni de nadie, pero pues ya después se estabilizó otra vez.”*

Además, las participantes hacen una distinción entre las características de sus hijas fallecidas a la de los otros niños, resaltando las peculiaridades positivas que tenía la difunta en contraposición a la que tienen los hijos hasta la actualidad. En el caso de Claudia podemos observar que la hija más grande es la que falleció por lo que podía realizar más actividades con ella debido a que esta lo pedía, los hijos más pequeños se limitaban a jugar fútbol o en el parque por lo que probablemente no exista un punto de comparación, sin embargo la participante señala el predominio de esta diferencia hasta la actualidad, ya que sus hijos no le invitan a salir en conjunto. Por otra parte, aunque las acciones de Marta la hija de Olga hablan acerca de la preocupación que tiene por sus padres, ella considera que Tania su hija fallecida era la que mayormente se preocupaba por ellos.

*Claudia: “No, no. Y hasta la fecha no son para decir ¡vamos o esteee ven mamá te llevamos! y ahorita como el otro ya es casado él nomás ahora su familia y se va y él que le seguía a ella es muy encerrado igual, casi no sale y por lo mismo de que él está y se va a su trabajo igual ya no salimos nosotros porque tengo que estar al pendiente de la comida y de su ropa, entons por eso ya también no salimos hasta la fecha a menos de que digan vamos a comernos una cemita o una torta, es como vamos pero de ahí en fuera, pero es muy, muy alejado.”*

*Olga: “[...] pero si era una niña que se preocupaba por nosotros, como no tienes una idea, muchísimo, pues era la que más se preocupaba porque los José y Marta se preocupan pero no están al pendiente, bueno Marta sí, José es más conchudo, si porque Marta si te voy a decir ella si se preocupa, ella me habla en la mañana, ya me habló en la mañana, luego me habla en la noche y a toda hora me habla, ¿Ma, cómo están?, y o sea que si si se preocupa [...] ¡Ay no, si! (ríe). Muchísimo, ella siempre ha estado al pendiente de nosotros, no más después de lo de mi hija, siempre ha estado muy al pendiente de nosotros, nos habla cada rato, en la mañana... haz de cuenta como si estuviera aquí eh, que se va al trabajo ¡mamá ya me voy!, llega de trabajo ¡mamá ya llegué!, ah bueno. O sea, sus reportes son [...] ¿Mi hijo?, no, más*

*bien nosotros le hablamos, porque él es un poquito más este... no, es bien lindo porque nos ve, nos abraza, nos besa, nos quiere comer y todo ¿no?, pero...¿cómo te diré? tenemos yo creo que, mi hija tiene más comunicación con nosotros que José (ríe) [...] y ya igual con sus chamacos o luego llega de trabajar, por ejemplo ahorita que anda en la noche, llega, se duerme y hasta en la tarde, yo creo que ya no le da tiempo, come y todo y ya no le da tiempo de hablar.”*

La vida familiar y en especial la relación que tienen las participantes con sus hijos se ve modificada a partir del p/s/e/a/c/m, esto se ve acentuado cuando llega la muerte, es entonces cuando las cuidadoras sienten un vacío el cual nadie puede llenar, ni sus propios hijos, la comunicación con ellos no es la misma, prefieren vivir el proceso en soledad, apartan a los hijos, hasta pasados muchos años en donde al sentirse requeridas retoman la relación. Además, se generan comparaciones, a la hija fallecida se le representa con características únicamente positivas, las mismas de las que sus hermanos carecen.

## **8.2. Significado místico-mágico de la enfermedad y la muerte.**

Dentro de esta subcategoría se reúnen los fragmentos relacionados con aquellos pensamientos atribuidos al fallecimiento de sus hijas, las razones por las cuales murieron, supersticiones y su función como explicación ante lo sucedido. Durante el contexto hospitalario y en el proceso las participantes suelen experimentar vivencias que para ellas son inexplicables, y justamente por esto se hace presente una combinación entre la realidad y lo fantástico como forma de explicación, esto se conjunta casi perfectamente, tanto que se le otorga un sentido de verdadero (Pascual, Beltran y Fernández, 2001) ejemplo de ello es el siguiente relato en donde se dotó de características antropomórficas a una paloma que ingresó al cuarto de hospital de la hija de Olga. Esta forma de explicación es compartida por madre e hija y funciona como una manera de responder y entender eventos que ocurrieron además de ser una forma de relacionarse.

*Olga: “Ah, no, porque ella escribía porque haz de cuenta que ella antes, hace mucho ella tuvo un novio al que mataron, entonces como que haz de cuenta que ella le escribía mucho a su novio, aun teniendo últimamente al que tenía ¿verdad? Pero ella escribía muchas cosas, inclusive fíjate estando ella en el hospital era un lugar tan cerrado o sea imagínate lo que nos hacían a nosotros, una puerta, otra puerta y otra puerta y aun así teníamos que entrar todos cubiertos ¿Cómo entró una palomita a su cuarto? Nadie sabe ¿Y sabes que hizo la palomita? Su novio al que mataron se llamaba Miguel, entonces ella agarró la palomita y le dijo: ven ¡Miguel aquí estoy!, o sea ella le hablaba, le puso Miguel a la palomita, le dijo Miguel aquí estoy, le dijo: ¡párate aquí!, ¡pues no fue la chingada palomita y se paró en su dedo! y dice: ¡ya ves mamá como si es el Miguel!, ¡ay mi hija ya está delirando![...] en serio dice ¡ven y no te muevas de aquí Miguel, te quedas aquí en mi mano!, y esa palomita luego se la ponía así en su manita, pues resulta que la palomita se murió [...] porque no era una palomita era Miguel, y estaba ahí Miguel, Miguel falleció en su mano, y, este, la puso en el cuaderno.”*

Y es que los animales han sido utilizados desde tiempos remotos como una forma de explicar acontecimientos en los que no hay una forma tangible de conocer, tal es el caso de la muerte, y aunque hoy en día existe mayor explicación para justificar ciertos eventos como la enfermedad aún se siguen presentando estos pensamientos mágicos, y que en su mayoría se expresan a través de relatos usando animales como las aves, perros (Usero y Tilley, 2017) y en el caso de Olga las moscas como forma de presagiar el final.

Con base en lo expuesto por Pascual, Beltran y Fernández (2001) se tiene la idea de que las moscas que rondan en la habitación de un paciente anuncian una muerte próxima, esto lo comparte incluso el personal de salud. Asimismo, las últimas palabras de la hija son utilizadas como una forma de comprender más allá de la muerte, se crea una representación a partir de esto de la existencia de una vida después de la muerte, según Merino (2014) podemos encontrar que en todas las culturas se tiene la idea de una eternidad, es una forma de disminuir el dolor a la muerte del ser querido.

*Olga: "Exactamente, pero pues si no te dan una garantía, o sea, decides no, pues sí, ah pero te digo que esos últimos días otra cosa bien rara en su habitación era una mosca, pero así, de esas moscas negras, ese día yo sí me espanté porque ¿De dónde entró? o sea te digo eran, es más las ventanas eran selladas, o sea todo era sellado ¿De dónde entró la mosca? pero mega moscota y ahí sí dije: ¡no pues ya, esto es un aviso!, inclusive yo salí y le hablé a las chavas, ¿Señorita si puede venir por favor? Sí, dígame: ¿Cómo entró esa mosca aquí? o sea yo me lo imagine: me dice: ¡ay no, pues la verdad no sé!, pues yo creo que ellas también tienen experiencia de esa que de ¿De dónde entró la mosca? o sea ya es como un aviso de muerte ¿no? digo yo. [...] Como dos días, como dos días, pero si dejame decirte que a su papá sí le dijo que, porque Antonio fue el que estuvo ahí con ella ese día y fue creo que en la mañana que le dijo papá, después de que no hablaba ¿Eh? bueno que le dió como que el derrame, pues lógico ya se puso mal, ese día ya fue cuando nos dijeron, pero después ella le habló a su papá y le dijo, bueno estaba ahí Antonio ese día, ¡papá me voy porque voy a una fiesta! y ¿Qué crees? que me están esperando, y le dijo su papá ¿Y a dónde vas a ir a la fiesta? dice ¡ah es que ya me tienen preparado una fiesta y yo me voy!, pero no fall, bueno falleció hasta el otro día temprano, fue lo último que dijo, ajá, pero si dice mi esposo que así le dijo, que ella se iba a una fiesta, que ya la estaban esperando."*

A su vez dar una explicación a lo ocurrido, a través de estas representaciones divinas o sobrenaturales las participantes encuentran una forma de mitigar el dolor producido ya sea por lo vivido en la enfermedad o más aún por la muerte de sus hijas. A partir de todas estas representaciones según Ceriani (2001) las personas consideran a la muerte como una extensión de la vida, un cambio más no una culminación de esta, por lo que se considera a la reencarnación. Como una forma de resguardar su memoria puede llegarse a trasladar la presencia física del hijo a una presencia espiritual como ángeles que los cuidan desde el cielo, se sienten acompañados, incluso perciben experiencias sobrenaturales, esto les permite mantener un vínculo emocional y espiritual con sus hijas, comprender la pérdida, así como continuar con su vida (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017).

Olga al narrar las acciones que realizan su esposo y ella cuando salen del hogar menciona el creer que su hija se encuentra aún presente con ellos, es por eso que aún le hace la invitación a su hija fallecida de acompañarlos a los sitios que van y así tener la creencia que aún se encuentra viviendo con ellos, así como Claudia y la idea de que la manifestación de su hija a través de una sombra forma parte de un aviso. Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel (2017) mencionan que los padres eligen mantener un vínculo con su hijo fallecido pues esto les permite confrontar la pérdida, sentirse acompañados, consolarse y reconstruir significados, sin bien la pérdida es difícil, el perder su recuerdo es peor, por ello eligen mantener su memoria viva a través de representaciones como lo narrado en el siguiente fragmento. En el siguiente fragmento observamos que la participante Olga considera que su hija aún la está acompañando.

*Olga: “Sí, inclusive siempre tenemos que casi siempre la costumbre que cuando nos salimos ¡ya hija, vámonos, ya nos vamos a la calle! o ¡ándale, hija, vámonos! o yo por ejemplo cuando voy por Antonio que luego me dice: ¡gorda, ven por mí! y ya le digo: ¡ándale, hija, vámonos por tu papá! o en la mañana que lo fui a dejar al trabajo y que estaba lloviendo ya también nos vamos ¡ándale, hija, vamos a dejar a tu papá! y ya, este, esas son las pláticas.”*

*Claudia: “No, pues, como le digo la extrañaba yo mucho, yo sentía que la iba a ver a encontrar y yo le rezaba y un día rezándole, yo sentí una sombra atrás de mí pero cuando yo voltee, haga de cuenta que nomás paso así rápido y ya. Y mi mamá me decía que ya no le llorará, que la dejara yo en paz.”*

De esta misma manera se atenúa el impacto que genera la muerte de las hijas dándole un sentido a su fallecimiento, en ambos casos se da una justificación del por qué ocurrió la muerte, siendo esta la antesala de procesos más dolorosos, aunque esto sólo se encuentra en el plano ideológico de las participantes ya que es imposible predecir si hechos que pudieran afectar a las hijas hubieran ocurrido si el proceso de enfermedad continuaba.

Las participantes justifican la muerte como una forma de evitar los posibles escenarios en los que sus hijas podrían sufrir, esto a su vez funciona como forma de protección para ellas mismas ante los posibles pensamientos y emociones negativas producidas. Para abandonar las interrogantes sobre la muerte de hijo se buscan explicaciones personales que den sentido a este evento y así aportar un significado dentro de sus propias vidas (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017).

*Olga: “Ay, hídole, pues fijate que ahora lo que yo pienso, que (silencio) ella por ejemplo, a ella no le gustaba vernos sufrir, si nos hubiéramos muerto alguien de nosotros ella no lo iba a aguantar, entonces ya mi pensamiento aunque me duela es si dios se la llevó fue por algo, mi hija no estaba en este mundo para sufrir, es lo que yo pienso, el novio que ella tenía (silencio) él es de allá del pueblo de nosotros, entonces por ese lado o sea ahí viene en que a lo mejor mi hija no nació para sufrir pues mi hija nunca había tenido a nadie, nunca había tenido, nunca vivió con nadie, nunca nada [...] es que ella anteriormente le mataron a un novio que ella adoraba, duró mucho tiempo con él y lo mataron y ella sufrió mucho entonces yo dije no yo creo que mi hija no era para más sufrir, mi hija no llegó a este mundo para sufrir.”*

*Claudia: “No, ya no. Ya no porque yo decía, bueno yo me la figuraba que ella estaba en un lugar muy bonito y yo le comenté a una sobrina que, que será... allá, en el más allá y ella me dijo que una vez la había soñado y que la había soñado en un lugar muy bonito y que hasta música tenía y como a ella le gustaba mucho bailar...ahí fue donde dije: ¡mi hija está bien! (Silencio), ¡mi hija está bien, ya no le voy a llorar... y siempre le pido a Dios por ella y que donde esté ella también...nos mande su bendición...y que nos cuide y nos proteja desde donde esté! Y creo que está bien ella y me conformé porque ahora en la actualidad se ven tantas cosas, más que nada que las matan a las mujeres y que las violan, eso me conforta porque sé que ella está bien, sabrá Dios si ella estuviera, sabrá Dios que fuera de ella, yo sola, yo sola lo he ido superando y eso porque como le comento, tantas cosas que se ven ahorita, que tal si Dios no lo quiera, si ella viviera que me la violaran o que se la robaran y pues yo siento que fue mejor así, ¿no? Que, pues está en un lugar donde nadie la va a molestar.”*

A lo largo del p/s/e/a/c las participantes viven experiencias que no tienen una explicación por lo que para poder entenderlas les dan un significado mágico y sobrenatural que permite a las mujeres continuar, dentro de estas se encuentra el dotarlo de características hacia animales, eventos y palabras que permitan una aclaración a sus dudas.

## Discusión

Las mujeres son las principales cuidadoras informales de personas con alguna enfermedad, sobre todo de aquellas que son sus familiares (Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle, 2017; Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Castaño-Mora y Canaval-Erazo, 2015; Lara, González y Blanco, 2008; Sáenz, 2018), a esta tarea se le suma la realización de actividades domésticas, la crianza y cuidado de los hijos, volviéndose una triple jornada pues son amas de casa, esposas y madres (Lagarde, 2015; Sáenz, 2018; Gómez, 2000), además en algunos casos se agrega el realizar un trabajo remunerado, que no se abandona pese a las condiciones, tal como se encontró en el estudio de García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero (2018). El nivel académico en dichas mujeres es bajo, generalmente no logran concluir la educación básica, llegando solo a la primaria o secundaria de manera trunca (Sáenz, 2018; Gómez, 2000). Esto debido al género, a su condición de mujer, al machismo presente en la sociedad y el estado; también con relación a nivel socioeconómico.

Existen características de acuerdo al contexto socio-económico en el que se encuentra cada participante que se relacionan con la forma en cómo viven y perciben el proceso salud, enfermedad, atención, cuidado y muerte (p/s/e/a/c/m), una de las más relevantes es la situación económica, coincidiendo con López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo (2012) quienes afirman que el tener recursos económicos bajos genera mayor ansiedad debido a las consecuencias que esto tiene principalmente el aumento en los gastos, la carencia de atenciones y recursos por lo que representa un problema para los cuidadores primarios (González y Reyes, 2012), ya que se encuentra que la falta de recursos genera intranquilidad y angustia, sin embargo esto depende de la estructura, la dinámica de la familia y del tipo de trabajo que tienen cada uno de los miembros de esta; así es posible observar diferencias en Olga y Claudia a pesar de que ambas pertenecen a un nivel socioeconómico medio-bajo.

El contexto, así como las características sociales y familiares en las que se desenvuelven las mujeres cuidadoras determina la forma en que se relacionan con las personas y el cómo construyen redes de comunicación, mismas que les permiten tener apoyo social. Cuando estas mujeres viven y se desarrollan en diferentes ambientes sociales e incluso geográficos su acceso a estas redes se ve afectado; pues si el contexto no permite tener fácil comunicación con personas debido a lo apartado que se encuentre, o si las actividades cotidianas son vastas y no permiten tener el tiempo para dedicarlo a actividades extras, así como las características sociales no sean las más favorables, la persona suele tener un acceso limitado a redes de comunicación y así pueda externar lo que está viviendo. Sin embargo, en la actualidad existen redes sociales que hacen más fácil la comunicación y búsqueda de apoyo social a distancia, principalmente en amigos que como Espada y Grau (2012) mencionan son uno de los principales actores que los padres buscan cuando sus hijos se encuentran enfermos.

Velasco, Grijalva y Pedraza (2015) consideran que los cuidadores primarios se exponen a conflictos y alteraciones en la comunicación mismos que modifican y generan un daño en la integridad de la misma tanto a nivel personal como social, esto se reafirma con las acciones que realizan las participantes para salvaguardar la información relacionada con el padecimiento-muerte de sus hijas a toda costa, generado por los pensamientos irracionales que tienen acerca de un posible daño por parte de personas externas a la situación que busquen modificar dicha información, aunque es ocasiones no se tengan evidencias para poder asegurar esto. Las participantes entonces dotan de importancia al otro, esa persona que, aunque no se encuentra relacionada con la problemática vivida tiene la capacidad de generar una reacción negativa en ellas.

El género tiene un papel importante en la forma de relacionarse y de vivir de las cuidadoras primarias, en este caso, ante sus hijas pues ambas al ser de género femenino afianzan su relación madre-hija y se vuelve aún más estrecha, en primera instancia por las actividades afines y compartidas. De acuerdo a Pérez (2012) en México se le atribuyen a la población de clase media y baja es la

estrecha relación entre la madre e hijos generando apego, aquí se confirma que esto es más probable si ambas son mujeres y si la hija en cuestión padece alguna enfermedad que necesite de cuidados.

A su vez el género define los roles que se adoptan cuando un miembro de la familia se encuentra enfermo, sin existir un consenso las participantes, al ser mujeres, se apropian y asumen la tarea como principales cuidadoras, esencialmente por un deber moral, cultural y por obligación (Lara, González y Blanco, 2008), además de las características atribuidas por ser mujer y madre, Pérez (2012) menciona que dentro de estas se encuentra dar todo de ella, sacrificando su vida por el bienestar de sus hijas. Estos roles según Lagarde (2015) se mantienen toda su vida hacia los hijos y la pareja, además de ello, esto determina el tipo de relación, trato y afecto hacia las hijas(os).

Posterior al fallecimiento las mujeres crean una representación de sus hijas fallecidas retomando únicamente las cualidades positivas, las metas y recuerdos más gratos que vivieron antes y durante el proceso para asesorarlos, esto funciona como una forma de lidiar con la muerte y así consolarse, esto en palabras de Torres (2011). Terminan por idealizar a sus hijas manteniendo su memoria solo de aquello que ellas consideran como bueno o con un mayor valor emocional, creando espacios casi sagrados con objetos que les pertenecían, fotografías, veladoras conservándose como altares que deben ser respetados.

Aunque existe un conocimiento previo sobre la Leucemia debido a pláticas con conocidos e información recibida a través de medios de comunicación, sin embargo se adquiere información más realista y detallada de ella cuando alguien cercano la padece, a partir de esto es como las cuidadoras primarias conocen en realidad los síntomas y tratamientos, esta información se adquiere de forma empírica, Cerón y Gutiérrez (2016) coinciden en que las cuidadoras relacionan los síntomas con enfermedades conocidas, por lo que la Leucemia al ser extraña para ellas les genera un gran impacto.

Hay una falta de conocimiento respecto de la enfermedad en general como de las probables causas esto se relaciona con lo expuesto por Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) quienes mencionan que las personas que asumen la responsabilidad del cuidado y mantenimiento de la salud no cuenta con un conocimiento previo para hacerlo, solo se basan en su experiencia y el trato cotidiano con el padecimiento, por lo que al tener datos erróneos no es posible llevar a cabo estrategias de acción en determinadas ocasiones, como menciona Espada y Grau (2012) los padres suelen buscar información para saber actuar en diversos momentos, sin embargo se observa que no es así y se mantienen solo con lo vivido.

Si bien tener conocimiento con respecto a la enfermedad es herramienta de importancia, el impacto que tiene en las cuidadoras depende de factores como los pensamientos, las creencias y emociones, generalmente estos son dicotómicos, por un lado, existe angustia, dolor, desesperación, impotencia y miedo mientras que por el otro se encuentra latente la esperanza, ánimo y superación coincidiendo con lo dicho por González y Reyes (2012), lo que contribuye a que la situación se vuelva más complicada.

Aunque de acuerdo con Castro (2007) y Caballero (2009) se conserva presente la idea de una recuperación hasta el último momento. Junto con ello hay una carga física que pone en riesgo y modifica la calidad de vida de las cuidadoras de acuerdo a Espada y Grau (2012), pues se dedican muchas horas a las necesidades del paciente, la mayor parte del tiempo se encuentran en hospitales o en transporte público, bajo condiciones poco adecuadas. Finalmente, todo esto se refleja también en la toma de decisiones las cuales son demandantes por sí mismas y son influidas por los aspectos anteriores Nicolaz, Vega, Castañeda y Olguín (2012).

A través de la experiencia se resignifica a la Leucemia, pues las vivencias en torno a ella tienen mayor peso que la información médica o de cualquier otro

medio, así, se hace una relación directa con el padecimiento y la muerte al igual que en el estudio de Monteza, Vera y Gálvez (2014). Para las participantes no es concebible el uno sin el otro, ya que además de la muerte de sus hijas fueron cercanas al fallecimiento de compañeros en el hospital, y en el caso de Olga una amistad cercana; por ello, pese al conocimiento sobre el avance médico sus vivencias cobran mayor importancia.

A partir del diagnóstico comienza un cambio en la vida de las hijas, la familia y en las cuidadoras quienes dedican gran parte de su tiempo a la atención de sus hijas, ahora pacientes, descuidando su persona, generando cambios en sus relaciones sociales y familiares, causando estrés y presiones, sobre todo en aquellas que trabajan debido a que se suman conflictos laborales ya que piden permisos, vacaciones para estar pendiente de los cuidados, generando de acuerdo con lo mencionado por Sáenz (2018) que las cuidadoras sean pacientes a mediano y largo plazo. Autores como Flores, Fuentes, González, Meza, Cervantes y Valle (2017) mencionan que el tiempo de cuidado varía de entre cuatro a cinco horas en promedio, sin embargo se encuentra que en el caso de las participantes esta labor es de tiempo completo, ocurre día y noche, sin descansos y en condiciones desgastantes generando sobrecarga o Síndrome del Cuidador (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006), conocido igualmente por el Síndrome de Bournout o Síndrome de Quemado el cual se caracteriza por un alto nivel de agotamiento físico y psicológico causados por un exceso de actividades, en estos casos en relación a los cuidados dados a las personas dependientes.

Además, debido al desgaste físico y emocional que presentaban sus hijas, resultado de los tratamientos y sus efectos, las participantes presentaban emociones y sentimientos negativos, sin embargo, durante los periodos en los que Tania y Monse se mantenían estables y se encontraban en casa, Claudia y Olga presentaban emociones positivas, esto según Ostertag (2015), permitió dar otro sentido a la experiencia, evitando que fuera abrumadora todo el tiempo. Es decir, utilizan estrategias de afrontamiento para poder hacer frente a la situación que les resultaba estresante y dolorosa, debido a que estas les permiten disminuir las

presiones generadas por los tratamientos de sus hijas y las consecuencias de estas, utilizando la de tipo reevaluación cognitiva, la cual busca modificar positivamente el significado de la situación (Espada y Grau, 2012), en este caso es el de tener a sus hijas estables, sin embargo también llegaron a utilizar las de tipo pasiva, como la evitativa, aislamiento social y rumiación, esta última según dichos autores, se caracteriza por pensamientos de catastrofismo, miedo y culpa.

Dentro de la forma de vivir el p/s/e/a/c/m existen diferencias en cada participante, debido a los contextos, formas de afrontar la situación, características familiares y personales, así como la situación económica, se vuelve muy importante porque a partir de ella se definen el tipo de atención y preocupaciones por cubrir las necesidades básicas de la familia y los tratamientos de la hija, es posible observar que las atenciones brindadas por las participantes varían de acuerdo a la edad cronológicas de sus hijas y a la etapa de desarrollo en la que se encuentran (adolescencia en el caso de Monse y juventud para Tania), coincidiendo con López-Huerta, Álvarez-Bermúdez y González-Romo (2012), en que a menor edad mayor tiempo invertido ya que los niños dependen en mayor parte de los padres.

A pesar de que se considera que en las enfermedades crónico-degenerativas de larga duración (Pascual y Santamaría, 2009) que provocan un deterioro físico (Pérez-Godoy y Moreno-Guerín, 2007) la enfermedad es el proceso más doloroso, se encuentra que la muerte provoca un mayor impacto emocional en las madres que se encargan de sus hijos(as) enfermos(as), y es que al ocurrir el fallecimiento de estos se da término al papel de cuidadora primaria, mismo que se llevó a cabo durante una gran cantidad de tiempo, ahora solo se mantiene el papel de madre quien está pasando por la experiencia de la muerte de una hija(o).

A partir de esto se lleva a cabo un proceso de duelo que está presente actualmente, al que Sánchez, Corbellas y Camps (s.f) clasificarían como complicado; las madres suelen aislarse, lloran recordando a su hija, pierden interés y motivación en la realización de actividades, hay desinterés (Torres, 2011)

impedimento a relacionarse con las personas (Pascual y Santamaría, 2009), se ve modificada la comunicación familiar, evitan festejar, consideran que nadie comprende el dolor que están pasando, Merino (2014) considera que los padres creen que si se incluyen en celebraciones es parte de comenzar la superación de la pérdida y así olvidar al hijo o hija fallecido(a).

Al paso de los años aunque aún no se supera el duelo, retoman actividades, desplazando sus sentimientos, en concordancia con Merino (2014) se encuentra que se aprende a vivir con la ausencia, ya que la muerte de un hijo es considerada la pérdida más dolorosa, aunado a esto las mujeres se perciben como las principales afectadas, a las que les causa mayor dolor, según Rizo, Molina, Milián, Pagán y Manchado (2016) y Paiva (2015) son ellas quienes presentan un mayor impacto emocional a diferencia de los hombres, sin embargo, esto también debe relacionarse con la relación que tenían las mujeres con las hijas y las características de afrontamiento de cada una.

Aunque Becerra (2014) posiciona al psicólogo como uno de profesionales de la salud más importantes dentro del p/s/e/a/c/m, en los servicios de salud no es común que se le incluya, sobre todo dentro de sector de salud público, podemos identificarlo más en hospitales o clínicas privadas, sin embargo suele enfocarse exclusivamente en los pacientes como lo menciona Céron y Gutiérrez (2016) y las cuidadoras así como la familia no están contempladas en la atención integral aunque se generan problemáticas a partir de la enfermedad y muerte dentro del núcleo estas no son atendidas propiciando dificultades que aquejan hasta la actualidad y de las que merecen especial atención.

Si bien se considera al psicólogo como un actor que fomenta recursos y herramientas para el afrontamiento así como un gran apoyo emocional para hacer frente a las situaciones, de acuerdo a Barreto y Bayés (1990) y Ortega y López (2005), quienes reciben algún tipo de terapia psicológica tienen un idea negativa acerca de esta, podemos notarlo con la participante Olga, ya que se suele

relacionar y generalizar la atención de todos los profesionales con experiencias personales que vivieron con la disciplina entre las que destacan la mala praxis, sentirse incómoda con los temas a tratar y por no llevar una terapia enfocada al problema en específico esto a causa de encontrarse en un grupo con diversidad de problemáticas no afines al tema.

La necesidad de un acompañamiento psicológico durante el proceso de muerte y los sucesos posteriores a este es de suma importancia como lo mencionan Ortega y López (2005), esto debido a que son evidentes los efectos que se producen tanto física, emocional y socialmente en las mujeres la muerte de una hija enferma a quien le dedicaron su tiempo y vida, sin embargo en lo concierne a la realidad en los servicios en nuestro país no existe una continuidad en la atención para las cuidadoras, pues desde el inicio la atención psicológica es poca o nula. Aunado a esto no hay interés por la búsqueda de un proceso terapéutico debido al miedo de hablar sobre temas dolorosos, la desinformación de cómo se lleva a cabo y los contextos en los que cada individuo se desarrolla.

El p/s/e/a/c/m es doloroso y complicado, sin embargo las formas de afrontarlo de cada persona pueden facilitar o complicar dicho proceso, entre ellas están el apoyo familiar y social, la relación con el paciente, aspectos personales como la experiencia, y las estrategias de afrontamiento de acuerdo a Castro (2007), en lo encontrado en la investigación se resaltan estrategias pasivas de evitación y distracción que como lo mencionan Espada y Grau (2012) son las más utilizadas por quienes se enfrentan a la muerte de un hijo. Sin embargo, parece ser que no son efectivas pues pese al tiempo que ha transcurrido la muerte de las hijas sigue afectando su vida sobre todo en su forma de relacionarse con otros miembros de la familia y de manera emocional, esto puede deberse a que dichos recursos fueron insuficientes de acuerdo a Alameda y Barbero (2009), además de los aspectos personales previamente mencionados.

Es posible distinguir a las redes de apoyo como un aspecto primordial para quien vive el p/s/e/a/c/m de un hijo, generalmente la ayuda es brindada por parte

de los familiares directos, los amigos y conocidos con quienes las cuidadoras conviven, además de aquellas que personas que conocen durante estos momentos y que pasan por una situación similar, coincidiendo con Céron y Gutiérrez (2016). La familia es la principal fuente de apoyo físico, emocional, moral y económico para sobrellevar la carga que tienen como González y Reyes (2012) lo mencionan con anterioridad, las personas que brindan principal ayuda suelen las parejas contrario a lo encontrado en la investigación de Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015) donde se considera a la madre como primera red de apoyo. A partir del diagnóstico se recibe apoyo constante, sin embargo, conforme avanza el tiempo disminuye debido a las actividades que los otros realizan, y vuelve a hacerse presente durante el fallecimiento, posterior a este las personas vuelven a sus labores cotidianas dejando sin apoyo a las cuidadoras a pesar que estas necesitan expresar sus sentimientos y emociones. Las amistades brindan apoyo emocional principalmente y en limitadas ocasiones económico.

Pese a que las cuidadoras primarias están acompañadas y reciben apoyo de sus familiares y amigos, viven tristeza, angustia y dolor en soledad como lo mencionan López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018), así como Pinto y Sánchez (2000), es decir, se perciben solas ante la situación y las dificultades que conlleva, lo que hace que la ayuda que reciben parezca poca o nula, coincidiendo con lo encontrado por García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña y Quevedo-Tejero (2018) donde los cuidadores se describen como únicos, sin recibir apoyo de secundarios. Esto trae consigo una sobrecarga psicológica y física.

A lo largo de todo el p/s/e/a/c/m se crean alianzas explícitas e implícitas dentro de la familia nuclear, como el pacto de silencio de toda aquella información que tenga relación con la enfermedad y muerte de sus hijas, en un primer momento los padres son quienes se encargan de omitir dicha información principalmente a sus hijos menores con la intención de protegerlo y evitarles algún daño emocional (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017), ya que para ellos es un tema doloroso, sobre todo para las madres cuidadoras, consideran que no hablar

sobre ello y evitarlo es lo más adecuado para no lastimar a la familia, por lo que no se da apertura a la expresión de dudas, emociones y pensamientos por ninguno de los miembros familiares.

Tal y como mencionan Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba (2003) la muerte suele vivirse en silencio pues es amenazadora, además de acuerdo a Torres (2011) debido al estado de shock en el que se encuentran los padres se ignora y se descuidan las necesidades emocionales de otros hijos (Cerón y Gutierrez, 2016) por lo que estos últimos suelen expresar su sentir a través de lenguaje no verbal.

Al pasar el tiempo, la enfermedad y muerte de sus hijas, se convierte en un tema innombrable que genera tensión pues todo el tiempo tiene esa connotación negativa asociada con el dolor, el miedo y la tristeza, esto se pudo observar en el caso de la participante Claudia ya que sus hijos no estaban de acuerdo de que las entrevistas se llevarán a cabo por miedo de que su madre presentara molestias físicas y emocionales al recordar y hablar sobre la enfermedad y muerte de su hija.

Se silencia el proceso, sin embargo, se visibiliza que esta acción no sólo es usada como protección de los otros sino de sí mismas, actuando como un mecanismo de defensa, de negación, ya que el recordar provoca sentimientos de tristeza y cuestionamientos por lo que en familia solo se habla de ella rememorando los recuerdos gratos anteriores al p/s/e/a/c/m. Otros pactos que se crean es realizar rituales religiosos en fechas conmemorativas como lo menciona Ceriani (2001) esto se favorece el dolor de la separación y aumenta la añoranza de la persona fallecida, donde todos comparten emociones y sentimientos similares, además el recuerdo de la hija fallecida es de suma importancia tanto que conservan objetos que le pertenecían, los protegen y respetan tratando de conservar su memoria.

A diferencia de estudios como el realizado por Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015) en donde se percibe apoyo nulo por parte de la pareja, se encuentra que aunque no se involucran directamente en el cuidado de su hija, se convierten en el principal apoyo y soporte emocional para las cuidadoras, ambos viven juntos el p/s/e/a/c/m de su propia hija lo que afianza la relación y los convierte confidentes de esta experiencia y todo en torno a ella, consideran que nadie más puede entender su situación, pensamiento que se mantiene hasta la actualidad por lo que ambos crean representaciones que les permiten vivir con la pérdida. Creando pacto íntimo entre ambos que los protegen de otros externos a la experiencia de la pérdida de una hija. Aunque las actividades y las relaciones que tenían se ven modificadas y distanciadas, por la parte emocional se ven más unidos, además las mujeres perciben que estos comprenden la situación emocional por la que ellas atraviesan, les dan su espacio y las motivan a realizar actividades extras que les permitan salir de su hogar y distraerse.

La religión es utilizada para hacer frente al p/s/e/a/c/m por el que atraviesan los padres con hijos enfermos de cáncer (Espada y Grau, 2012), la que prevalece en las participantes es la católica, pues en México es de las religiones más profesadas y con mayor número de seguidores según el INEGI (2010). A pesar de que se cree que no hay un cambio en las creencias durante y después de la enfermedad según González y Reyes (2012) se observa que durante el p/s/e/a/c/m las creencias y el acercamiento que se tiene aumenta, los rezos y la fe parecen se convierten en una forma de afrontamiento que le permite a las madres y la familia seguir adelante y como menciona Merino (2014) hacer frente a la pérdida.

A partir de la muerte de una hija hay una modificación en el sistema de creencias de las cuidadoras, se cuestionan acerca de su vida y el propósito que tienen, según Pascual y Santamaría (2009) a partir de la enfermedad se da un proceso de duelo que modifica nuestro mundo de significados, sin embargo vemos que a partir de la muerte esto se acentúa, las participantes le otorgan sentido a su vida y a la de los demás, las situaciones de riesgo no importan ni generan

preocupación, al contrario son vistas como una posibilidad de reencontrarse con su hija.

Como lo mencionan Rincón, Martino, Catá y Montalvo (2008) la pérdida no solo del paciente sino del hijo resulta una experiencia traumática ya que además de la pérdida física también se pierde una parte de sí mismo relacionada con sueños, proyectos y el futuro; por ello se produce un cambio aquello que creen, en su forma de vivir y el significado de la vida misma. Aunque las participantes retoman ciertas actividades que dejaron de realizar debido al tiempo, razones externas y el afecto a sus hijos, así como sus parejas, sin embargo, todo esto ha cambiado, pues el significado, las emociones y los motivos se han modificado, manteniéndose así hasta la actualidad.

Otra esfera que se ve afectada es la relación con sus hijos quienes fueron relegados durante el p/s/e/a/c/m, pues durante esto existieron múltiples modificaciones en la dinámica familiar y la relación madre-hijo, al llegar el proceso de muerte se vuelven más visibles y acentuados los cambios, principalmente en la comunicación, ya que a pesar de que los hijos muestran apoyo e interés por las madres para ellas no es lo mismo la vida sin su hija fallecida, al igual que en el estudio de López-Rangel y Gómez-Ramírez (2018) se observó que se perciben incompletas y con un vacío que los propios hijos sobrevivientes no pueden llenar, esto ocurre durante una gran período.

Las cuidadoras retoman la relación hasta que se sienten requeridas por los mismos hijos, esto según Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel (2017) se convierte en un motivo para continuar viviendo, empero a pesar de los años y los cambios que llegaron a realizar aún las mujeres suelen comparar las peculiaridades entre el resto de sus hijos y la hija fallecida, a quien dotan de características únicamente positivas de las cuales sus hermanos carecen, algo que es acentuado hasta la actualidad.

Durante el p/s/e/a/c/m las participantes viven experiencias que son inexplicables para ellas como es el caso de la enfermedad y muerte por lo que en la búsqueda de respuestas suelen atribuirles un sentido místico-mágico a eventos con el fin de que contesten en cierta medida a sus dudas, según Pascual, Beltran y Fernández (2001) existe una combinación casi perfecta entre la realidad y la fantasía que produce que las personas le otorguen un sentido verdadero.

Tal es el caso de actividades sobrenaturales como el ver sombras que para las participantes representan a sus hijas, la aparición de animales como forma de presagio del final de sus vidas, así como las últimas palabras de sus hijas se convierten en una forma de responder y justificar una vida más allá de la muerte, creyendo en que la vida solo se extiende (Ceriani, 2001) lo que les permite según Merino (2014) disminuir el dolor por la pérdida, comprenderla y continuar con su vida (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz y López-Rangel, 2017) .

Las madres justifican el fallecimiento como una forma de evitar futuros acontecimientos dolorosos para sus hijas, esto funciona como forma de protección para sí mismas de ideas negativas producto del p/s/e/a/c/m. Debido a las dudas que produce un evento como la muerte y la gran carga cultural que lleva consigo, las mujeres retoman características sociales con las que se representa la muerte para poder dar una explicación y mitigar el dolor, mismo que no se va a pesar del paso de los años y el recuerdo de sus hijas se mantiene presente, junto con el proceso interminable que no solo las absorbe, también a su pareja e hijos.

## Conclusiones

El rol de cuidadora primaria se da a partir del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte (p/s/e/a/c/m) y trae consigo repercusiones familiares, sociales, económicas y personales, para quien lo lleva a cabo, de manera física y psicológica las cuales no son atendidas por el personal de salud debido a que los cuidados se enfocan principalmente en el enfermo, dejando de lado tanto a la madre como al resto de la familia, aunque ellos son parte del proceso y se ven afectados a los largo de este, incluso posterior a la muerte y en la actualidad pues aún son evidentes las consecuencias en todas la áreas de su vida.

Pese a que en la literatura se hace énfasis sobre la importancia del trabajo multidisciplinario para la prevención, promoción y mantenimiento de la salud, en escenarios reales esto no se lleva a cabo debido a las características del sistema de salud con el que México cuenta, existe una diferencia muy notable entre el sector público y privado, lo cual limita la accesibilidad a ciertos servicios parece ser que para poder acceder a la atención psicológica es necesario tener mayor solvencia económica y encontrarse en un centro médico privado en donde las atenciones sean mejores, así pues termina siendo un privilegio de poco el poder acceder a ellos.

Sin embargo, aún con estas oportunidades de atención, se encuentra que posterior al fallecimiento no se da un seguimiento de los sentimientos, emociones, pensamientos, dudas y procesos que viven los familiares y en especial la cuidadora primaria, quien es relegada ante los sistemas de salud y finalmente olvidada; en ciertos casos, únicamente se trata lo biológico sólo si existen complicaciones graves o crónicas en la salud, dejando de un lado lo psicológico y emocional, además no suele ser atribuido al hecho de ser cuidadora.

Aunado a esto encontramos que hay un desconocimiento sobre la labor del psicólogo y sus alcances con respecto a temas como la enfermedad y muerte, consecuencia del poco o nulo acercamiento con la disciplina, la mala praxis, así como una educación que ha demeritado el trabajo de los psicólogos a través de

estereotipos sociales. A pesar de la necesidad de las cuidadoras de un proceso continuo de atención que favorezca el duelo tan doloroso que viven ante la pérdida de sus hijas no existe una apertura para hablar sobre lo que ocurre con ellas posterior a la muerte de un paciente a quien le han dado su vida; y aún más importante no hay mucha información sobre el cambio en la vida de una madre ante la muerte de un hijo o hija, a quien no solo vio crecer sino también cuidó durante el proceso de enfermedad. Ya que, aunque es importante considerar el papel de cuidadoras primarias, no podemos separar su rol como madres con toda la carga que se le atribuye social y culturalmente, así como el vínculo afectivo que construyeron con sus hijas debido al género, los espacios compartidos y las actividades en conjunto.

La psicología no debe ser exclusiva, se debe trabajar en conjunto con las diversas ramas para llevar a cabo estrategias que coadyuven la atención y seguimiento para que aquellas personas que se han dedicado al cuidado informal de sus familiares y los han perdido debido a una enfermedad puedan retomar sus vidas, actividades, amistades, relaciones familiares, comunicación, así como tener un proceso de duelo más llevadero. Además, parece importante el manejo de grupos de apoyo, esto con los nuevos pacientes resultantes del p/s/e/a/c/m como son la madre como principal cuidadora, el padre y con ello los cambios en la relación conyugal; y con los hijos sobrevivientes a quienes les afecta emocionalmente, sin embargo, se les invisibiliza, dejando secuelas a largo plazo que afectan sus vidas.

El cuidado de los familiares enfermos, especialmente de los hijos (as), sigue siendo atribuido principal y exclusivamente a las mujeres, a quienes durante mucho tiempo se les ha educado e impuesto este deber por cuestiones históricas, sociales y culturales, así pues, bajo estas condiciones ellas mismas se apropian de este rol y las actividades que conlleva pues consideran es su tarea como mujeres y como madres, con ello también hay otros factores de importancia para la decisión del cuidado como la afinidad que tienen con sus hijas.

Se suman los roles de mujer, madre, esposa y cuidadora, no solo del paciente sino también de todo el sistema familiar lo que genera una sobrecarga, se observa que en actualidad se mantiene un sistema matricéntrico del que las mujeres no pueden escapar y aunque no lo conciben como una problemática afecta de forma física y emocional.

En el sistema conyugal, a diferencia de lo que se ha encontrado o se suele suponer, no hay un cambio negativo, al contrario, se afianza la relación a partir del p/s/e/a/c/m, pues existe un apoyo mutuo y ambos comparten experiencias, emociones, sentimientos e incluso pensamientos que los unen, los cuales asumen solo ellos pueden entender como pareja y padres de un hijo(a) que ha fallecido.

La Leucemia es una enfermedad que genera desgaste físico y psicológico para quien lo padece al igual que para quien se encarga de sus necesidades, es decir, el cuidador primario, quien dedica su tiempo, atención y gran parte de su vida a partir del diagnóstico, misma que gira alrededor de las recaídas y mejoras del paciente, por lo que sus actividades, pensamientos, así como sus emociones se basan en el enfermo y su condición. Al llegar el momento de muerte su rol como cuidador ha terminado, el ritmo de vida que acoplaron al paciente se termina y deben comenzar uno diferente, sin embargo, no hay un manual que diga los pasos para recomenzar o una persona que los guíe, a esto se suman las emociones, sentimientos y dudas que surgen sobre el ser madre, además del vacío debido a la pérdida de una hija.

Viven entonces una serie de cambios drásticos, de ser madres comienzan a ser cuidadoras, asumiendo ambos roles, para después enfrentarse a la muerte y con ello al desconcierto causado por la pérdida de dicho papel y principalmente como madres, ya se decía anteriormente que este hecho no tiene siquiera un concepto para ser definido. Esto comienza a acrecentarse, diversas áreas de su vida comienzan a dañarse y principalmente de manera personal la comunicación, sus emociones y sentimientos se ven afectados hasta la actualidad, y sin la atención debida no es posible retomar sus actividades, su vida familiar, sus

relaciones, salud física y psicológica; ellas entregan su vida por la de su familiar, pero no hay nadie quien se las regrese.

Se sugiere para futuras investigaciones llevar a cabo historias de vida con el fin de recabar mayor información que permita un análisis más profundo, durante esta investigación no se pudo llevar a cabo debido a conflictos de tiempo de las participantes e investigadoras, así como a la negativa de una de las familias ante la realización de las entrevistas debido al significado negativo que le dan al proceso p/s/e/a/c/m y el temor de que al externar lo sucedido se revivieran las emociones y acciones que en su momento estuvieron presentes.

Si bien, durante el proceso de entrevistas existieron este tipo de conflictos, además se presentaron emociones tales como tristeza, enojo, cuestionamientos personales, así como llanto y dificultades para relatar ciertas vivencias, para las participantes fue un espacio de apertura y escucha de una situación que silenciaron por años, que les permitió a su vez resignificar algunas experiencias y externarlas acompañadas de otros pensamientos y emociones de las cuales no habían podido hablar.

Dicho lo anterior y a partir de lo encontrado durante las entrevistas, nos parece de suma importancia extender la investigación hacia otros miembros que han vivido el p/s/e/a/c/m principalmente a la pareja, los hijos y el sistema familiar en conjunto, pues a partir de las narraciones podemos ver reflejado él como ellos también sufren la enfermedad y muerte, además de la “perdida” de una madre y una esposa, quien a pesar de seguir con vida se alejó y ha cambiado.

Así mismo, nos parece necesaria la extensión de la investigación tomando en cuenta la subjetividad de los varones, ya que a pesar de que se considera que las mujeres son las principales afectadas y que los hombres perciben el proceso de manera menos dolorosa o simplemente no están involucrados, parece ser que se encuentra durante proceso, lo viven y sufren, sin embargo debido al sistema machista existente en México se les ha asignado también ciertos parámetros

sobre lo debe y no hacer, por tanto no se les da apertura para hablar de dichas experiencias y emociones.

La técnica de recolección de información fue la adecuada ya que permitió conocer la subjetividad de las participantes. Sin embargo, para futuras investigaciones se sugiere ampliar los tópicos y categorías, además de realizar un mayor número de sesiones de entrevistas, así mismo ampliar el número de participantes que permitan conocer con mayor profundidad sus subjetividades y el tema en cuestión, para ello se sugiere buscarlas en hospitales o clínicas en donde se lleve atención grupales ya que debido a la temática de la pérdida de un ser querido como lo son sus hijas y el tema tabú que suele conllevar la muerte es complicado la obtención de participantes. Por último, cabe destacar que se cumplió con el objetivo ya que se logró analizar los significados y experiencias que las cuidadoras vivieron tras la muerte de pacientes con Leucemia, aunado a esto se obtuvo mayor información debido a los lazos familiares que guardaban y las creencias de las participantes.

## Referencias

- Alameda, A. y Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*. 6 (2-3), 485-498.
- Alba, I. (2003). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de medicina forense*, (30), 39-50. <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Alder, R. y Frederich, K. B. (2019). Leukemia. *Magill's Medical Guide*. Primera edición. Recuperado en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ers&AN=86194254&lang=es&site=eds-live>.
- Álvarez-Gayou, J. J. (2003). Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología, México, Paidós, 103-113.
- Álvarez-Gayou, J. J. (2009). Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología, México, Paidós, 13-34 y 109-112.
- Arriaza, P.; Cancino, G. y Sanhueza, O. (2009). Pertener a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Ciencia y Enfermería*, 15 (2), 95-106.
- Barco, N. E y Solis, L. A (2003). La importancia de un apoyo psicológico a los enfermos terminales y a sus familiares. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, México. 7-49.
- Barreto, M. P y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*. 6(2), 169-180.
- Becerra, A. L (2014). Medicina Conductual aplicada en pacientes oncológicos. En Reynoso, L. y Becerra, A. L. (coord.) *Medicina conductual: Teoría y práctica* (pp. 313-330) México: Qartuppi.
- Becoña, E.; Vázquez, F. L. y Oblitas, L. E. (1995). Estado actual y perspectivas de la psicología de la salud. *Psicología contemporánea*. 2 (1), 100-111.
- Bosch, F. E. y Ferrer P.V. (2001). El análisis de género: una revisión en psicología de la salud. *Psicología y Salud*. 11 (1), 5-16.
- Buenfil, K.; Hijuelos, N.; Pineda, J; Salgado, H. y Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*. 5 (10) 1-27.

- Burín, M. (1998). Estudios de género. Reseña histórica. En Burín, M. y Meler, I. Género y Familia; poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad. Argentina: Ed. Paídos. 19-31.
- Caballero, E. (2009). Concepción social del niño enfermo. (Tesis de diplomado). Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, 1-49.
- Cabrera, V., O., (2015). El sentir religioso y la muerte. (Tesis de diplomado en Tanatología). Asociación Mexicana de Tanatología, A. C., México.
- Callejo, J. (2002). Observación, entrevista y grupo de discusión: El silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española de Salud pública*. 76(5), 416-418.
- Camejo, J. G., Coro, Z. y Reyes, D. (2017). Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna. *Revista de ciencias médicas de Pinar del Río*. 21(4), 503-509.
- Campa, U. (2004) Psicología social de la salud: el desempeño profesional del psicólogo dentro de una institución de salud (reporte de trabajo profesional). Universidad Nacional Autónoma de México, México, 52-75.
- Cardaci, D. (2006). Ordenando Relatos. Investigaciones sobre Salud y Género en programas mexicanos de estudios de la mujer. *Salud colectiva*. 2 (1), 21-34.
- Cardozo, I. y Rondón, J. (2014) La salud desde una perspectiva psicológica. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 17(3), 1079-1101.
- Carreño-Moreno, S.; Chaparro-Díaz, L. y López-Rangel, R. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *pers.bioét.* 2017;21(1): 46-61. DOI: 10.5294/pebi.2017.21.1.4.
- Castaño-Mora y Canaval-Eraza (2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en el cuidado domiciliario. *Entramado*. 11 (2), 274-283.
- Castro, M.C. y García. R. (2007). Proceso de duelo por muerte de un hijo. México: Trillas.
- Ceriani, C. (2001). Notas histórico-antropológicas sobre las representaciones de la muerte. *Archivo argentino de pediatría*, 99(4), 326-336.
- Cerón, A. y Gutierrez, L. J. (2016). Cambios en las dinámicas familiares, y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia. (Tesis de grado). Pontificia Universidad Javeriana, Cali.
- Conway, J., Bourque, S. y Scott, J. (1996). El concepto de género. En el género y la construcción cultural de la indiferencia sexual. México. Miguel Ángel Porrúa. pp. 20- 33.

- Del Mar, M. (2015). ¿Qué amaste? la desidealización. *Espacio psicoanalítico Balmes*. 32 (1), 1-4.
- Díaz, V. E. (2010). La psicología de la salud: antecedentes, definición y perspectivas. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2(1), 57-71. Recuperado en [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2145-48922010000100005&lng=pt&lng=e](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922010000100005&lng=pt&lng=e)
- Díaz-Bravo, L.; Torruco- García, U.; Martínez-Hernández, M. y Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Elsevier*. 2 (7), 162-167.
- Duche, A. (2016). Representaciones sociales sobre el cáncer en pacientes oncológicos de la ciudad de Arequipa, Perú. *Eureka*. 13 (2), 263-276.
- Duque, A. M., Grau, J.A, Hernández, E., y Werner, R. (2005) La psicología de la salud en la atención hospitalaria. En Garu, J. A y Meléndez, E. H. *Psicología de la salud: fundamentos y aplicaciones México: Ed. Universitaria*, 295-232.
- Espada, M. C y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9 (1), 25-40.
- Flores, M. E., Fuentes, H. L., González, G. J., Meza, I, J., Cervantes, G. A. y Valle. M. A. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Nure investigación*. 14 (88), 1-16.
- Gala, F. J, Lupiani, M., Raja. R., Guillén, C., González, J., Villaverde. M. C. y Alba, I. (2003). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de medicina forense*, (30), 39-50. <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Galindo, O., Rojas, E., Ascencio, L., Meneses, A., Aguilar, J.L., Olvera, E., Diez, F. y Alvarado, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 87-104. ISSN: 1696-7240.
- García-Cardoza, I. I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V. y Quevedo-Tejero, E. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte sanitario*, 17(2), 131-140.
- Giraldo-Cadavid, L. F. (2008). Muerte, Eutanasia y cuidados paliativos. *Persona y Bioética*. 12 (2), 158-168.
- Godoy, M. J. (2014). Estrategias de afrontamiento de la pareja ante la muerte de un hijo adolescente. (Tesis de grado para Psicología Clínica). Facultad de Humanidades, Universidad Rafael Landívar, Guatemala.

- Gómez, N. (2000). Incidencia de depresión y colapso del cuidador primario de pacientes hospitalizados en el servicio de Geriatría. (Tesis para la Especialidad de Geriatría). División de estudios de postgrado e investigación, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Gómez, E. (2002) Equidad, género y salud: retos para la acción. *Revista panamericana de salud pública*. 11(6), 454-461.
- González, U. y Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (2), 636-661.
- González, G. O.; Fonseca, F. J. y Jiménez, J. L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de hijo menor. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 2 (2), 259-277.
- INEGI (2010). Investigación: Religión. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/temas/religion/>
- Islas, N. L., Ramos, B., Aguilar, M. G. y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del instituto nacional de enfermedades respiratorias*, 19(4).
- Kübler-Ross, E. (2007) Sobre la muerte y los moribundos. Alivio de sufrimiento psicológico para los afectados. México: Debolsillo, 13-59 y 203-233.
- Lagarde, M. (2015). Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas. Siglo XXI. Segunda edición.
- Lara, G.; González, A. y Blanco, L. (2008). Perfil de cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13 (4), 159-166.
- López-Huerta, J.A., Álvarez-Bermúdez, J. y González-Romo, R. A. (2012). La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. *Psicooncología*, 9(1), 137-150.
- López-Rangel, R. y Gómez-Ramírez O. J.(2018). Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer durante el momento de la muerte. *Aquichan*; 18(4): 395-406. DOI: 10.5294/
- Merino, S. A. (2014). La muerte de un hijo como punto de partida para una nueva forma de vida de los padres. (Tesis de licenciatura). Universidad Latinoamericana, México, 1-96.
- Minuchin, S. y Fishuan, H. (2002). Técnicas de terapia familiar. México: Paidós.

- Monteza, S., Vera, L. y Gálvez, N. (2014). Representación social del cáncer: un estudio desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia. *Revista salud y vida*. 1 (1), 38-50.
- Moreno, G. L. (2012). Una aproximación a la sociología religiosa de la cultura prehispánica Guane: muerte y prácticas funerarias. *Anuario de Historia Regional y de las Fronteras*. 17 (1), 13-25.
- Nicolaz, J.; Vega, D.; Castañeda, A. y Olgún, E. (2012). Emociones del cuidador primario ante su enfermo. *Cuidarte "el arte de cuidado"*, 1 (1), 20-26.
- Oblitas, L. (2008) Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y la felicidad. *Avances de psicología*. 16(1), 9-38.
- Organización Mundial de la Salud (2018). Género y salud. OMS Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender>
- Organización Mundial de la Salud (2021) ¿Cómo define la OMS la salud? Recuperado de <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
- Ortega, C. y López, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16 (2), 143-160.
- Ortega, P.; Torres, L. y Salguero, M. A. (s.f.). Los aspectos éticos de la investigación en la psicología de la salud. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. 71-75.
- Ostertag, F. N. (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. *Ajayu*, 12(1), 79-99. ISSN 2077-2161.
- Ostertag, F. N. (2015). Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario. Estudio de caso. *Ajayu*, 13 (1), 116-135. ISSN 2077-2161.
- Paiva, P. M (2015). Duelo en padres que perdieron un hijo. (Trabajo final de grado). Universidad de la República de Uruguay, Montevideo. [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo\\_final\\_de\\_grado\\_paula\\_paiva.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado_paula_paiva.pdf)
- Palacios, X. y Pérez-Acosta, A. M. (2017). Evolución del concepto de psicología de la salud y su diferenciación de otros campos de acción profesional. Universidad del Rosario. 7-11.
- Pascual, R., Beltran, T. y Fernández, F. (2001). Pensamiento mágico y religiosidad en torno a la enfermedad: manifestaciones simbólicas y rituales; función y significado. *Cultura de los cuidados*. 9, 49-62.
- Pascual, Á, M. y Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista española de Geriátría y Gerontología*. 44(2), 48-54.

- Pedraz, M. A., Zarco, J., Ramasco, G. M y Palmar, S. A. (2014) Investigación cualitativa. España: Elsevier. 11-12.
- Pérez, J. D. (2012). Psicología del mexicano. Red tercer milenio. 69-78. ISBN 978-607-733-158-2
- Pérez-Godoy, E. y Moreno-Guerín, A. J. (2007). Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos*, 18(2), 15-18. Recuperado el 16 de julio de 2019, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2007000200002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2007000200002&lng=es&tlng=es)
- Pinto, N. y Sánchez, B. (2000). El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y práctica de enfermería*, 172-183.
- Piña, J. A., Sánchez-Bravo, C., García-Cedillo, I., Ybarra, J. L. y García, C. H. (2013). Psicología y salud en México: algunas reflexiones basadas en el sentido común y la experiencia. *Diversitas: perspectivas en psicología*. 9 (2), 347-360.
- Piña, J. A. y Rivera, B. M. (2006). Psicología de la salud: algunas reflexiones críticas sobre su Qué y su Para Qué. *Universitas Psychologica*. 5 (3), 669-679.
- Pochedly, C. (1974). Leucemia en el niño. Barcelona, España; Editorial JIMS.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M. J., Alonso, E. y Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de psicología*. 47(2), 93-101.
- Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E. y Montalvo, G. (2008). Cuidados Paliativos Pediátricos. El afrontamiento de la muerte de niño oncológico. *Psicooncología*. 5(2), 425-437.
- Rizo, A. C., Molina, M., Milián, N. C., Pagán, P. E. y Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina general integral*. 32 (3), 1-13.
- Rodriguez, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, (18), 1-9.
- Rubio, M. (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de alzheimer. Estudio de caso. *Gerokomos*, 25(3), 98-102.
- Sabo, D. (2000). El estudio de masculinidad, género y salud. En Sabo Comprender la salud de los hombres: un enfoque relacional y sensible al género. Organización Panamericana de la salud, 2-16.

- Sáenz, F. (2018). Percepción de apoyo social y sobrecarga de cuidador primario de adulto mayor con trastorno mental. (Tesis para el grado de especialista en psiquiatría). Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Sánchez, P. T., Corbellas, C. y Camps, C. (s.f). Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. Recuperado de <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>
- Sardury, C. y Alfonso, A. (2001). Psicología de la salud y género. Invisibilidad y retos para el nuevo siglo. *Psicología y salud*. 11 (1), 17-25.
- Stone, G. (1988). Psicología de la salud: una definición amplia. *Revista latinoamericana de psicología*. 20(1), 15-26.
- Szylit, B. R.; Souza, S. T. y Deguer, M. M. (2010). Historias de vida familiares de niños con enfermedades graves: relación entre religión, enfermedad y muerte. *Revista Latino-Am. Enfermagem*. 18 (2), 1-8.
- Taylor, S. J. y Bodgan, R. (1996). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona, España: Paidós. 11-23 y 100-131.
- Thorn, G., Adams, R. D., Braunwald, E., Isselbacher, K. J. y Petersdorf, R. G. (1979). *Medicina interna Harrison*. México, 5 ed. La prensa médica mexicana. 2101-2118.
- Torres, S. (2011). Duelo en padres que han perdido hijos. (Tesina de diplomado). Asociación mexicana de tanatología. México. 1-43.
- Usero, L. M. y Tilley, C. D. (2017). Muerte, presagios y ritos: el papel de los animales en algunas tradiciones españolas. *Tordesillas, revista de investigación multidisciplinar*. 13, 23-35. Recuperado en: [http://www5.uva.es/trim/TRIM/TRIM13\\_files/TRIM13\\_02.pdf](http://www5.uva.es/trim/TRIM/TRIM13_files/TRIM13_02.pdf)
- Valdés, M., Sapién, J. y Córdoba, D. (2003). Significados de satisfacción sexual en hombres y mujeres de la zona metropolitana. *Psicología y ciencia social*. 6 (1), 34-48.
- Velasco, J. F., Grijalva, M.G y Pedraza, A, G. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario en pacientes crónicos y terminales. *Medicina paliativa*, 22(4), 146-151.
- Walter, J. (2012). La leucemia. *Leukemia y lymphoma society fighting blood cancers*. 1-32.

- Weisbrot, A. M. y Giraudó, N. (2012). Conceptos y percepciones de las abuelas sobre el cuidado de sus nietos. Estudio cualitativo en una población del Hospital Italiano de Buenos Aires. *Archivo Argentino Pediátrico*. 110 (2), 126-131.
- Yoffe, L. (2003). El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. *Psicodebate 3. Psicología, cultura y sociedad*. 3, 127-158.



Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Estudios Superiores Iztacala



### **Consentimiento informado.**

Usted ha sido invitado/a a participar en un estudio que se lleva a cabo por las Psicólogas Ruiz Sanchez Karen Yeniset y Yañez Estrada Jessica, pasantes de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala. El objetivo de este consentimiento es informarle acerca del estudio, antes que usted confirme su disposición a colaborar con la investigación.

El propósito de esta investigación es analizar los significados y experiencias de cuidadores primarios tras la muerte de pacientes con leucemia. Para recolectar información se realizarán de 1 a 3 entrevistas aproximadamente, mismas que serán audiograbadas con el fin de recuperar el discurso íntegro de las mismas.

Es importante que usted sepa que su anonimato está garantizado. El equipo de investigación mantendrá total confidencialidad con respecto a toda la información obtenida en este estudio, ya que su nombre no aparecerá en ningún documento, por lo que requerimos el uso de un seudónimo. Los datos obtenidos serán utilizados exclusivamente para los fines de esta investigación.

Queremos destacar que su participación es totalmente voluntaria, por lo que no está obligado/a de ninguna manera a participar en este estudio. Si accede a participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento del estudio, sin que tenga que dar ninguna explicación al equipo de investigación.

Su participación en este estudio no conlleva ningún riesgo. Pero si tiene alguna duda durante su participación, puede acercarse al equipo de investigación. Asimismo, si le surgen preguntas después de la aclaración del estudio, no dude en contactar a las responsables de la investigación: Karen Ruiz (55-6064-8994) y Jessica Yañez (55-6497-6719).

***Participante:***

---

*Nombre y firma*

***Investigadoras:***

---

*Nombre y firma*

---

*Nombre y firma*

# ANEXOS

## Anexo 1. Guión de entrevista

### ***Datos sociodemográficos***

- ¿Cuántos años tiene?
- ¿A qué se dedica actualmente?
- ¿Practica alguna religión?
- ¿Cuál es su escolaridad?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Tiene hijos? ¿Cuántos?
- ¿Con quién vive actualmente?
- ¿En dónde vive?
- ¿Padece alguna enfermedad?
- ¿Cómo considera su salud en general?
- ¿Por qué?

### ***Vivencias antes de la enfermedad.***

Nos puede platicar cómo era un día cotidiano antes de que le diagnosticaran la enfermedad a su hijo(a).

### ***Factor físico/biológico:***

- ¿Cómo se consideraba de salud antes del padecimiento de su hijo(a)?
- ¿Por qué?
- ¿Presentaba algún malestar físico antes del padecimiento de su hijo(a)?

### ***Factor económico/ laboral:***

- ¿A qué se dedicaba usted?
- ¿A qué se dedicaba su pareja?
- ¿Cubría sus necesidades básicas con lo que ganaba?
- ¿Tenía otro ingreso?
- ¿Cuántas personas dependían de usted económicamente?

### ***Factor social:***

- ¿Qué realizaba usted en su tiempo libre?
- ¿Cómo eran sus relaciones interpersonales?

### ***Factor familiar:***

- ¿Cómo era la relación que tenía con su hijo(a) antes del diagnóstico?
- ¿Vivía con usted?
- ¿Cómo era la relación en su familia?
- ¿Quiénes integraban su familia?
- ¿Qué roles tenía usted y cada integrante en su familia?
- ¿A qué se dedicaba su hijo(a)?
- ¿Qué actividades solía realizar con su hijo(a)?

### ***Factor personal:***

Podría platicarnos más o menos como era un día común en su vida  
¿Cómo considera que era usted antes del diagnóstico?

***Factor religioso-espiritual:***

¿Practicaba alguna religión antes del diagnóstico?  
¿Qué pensaba acerca de las enfermedades?

***Datos de la enfermedad.***

Para usted ¿Qué significa la leucemia?  
¿Qué conoce acerca de la leucemia?  
¿Qué creía usted de la leucemia antes de que su hijo(a) la padeciera?  
¿Cómo se enteró de la enfermedad de su hijo(a)?  
¿Qué le dijo el médico?  
¿Qué edad tenía su hijo(a) cuando enfermo?  
¿Qué edad tenía usted?  
¿Dónde atendía a su hijo(a)?  
¿Cuánto tiempo tuvo su hijo(a) con la enfermedad?

***Vivencias durante la enfermedad del hijo.***

Cuando se le diagnosticó la enfermedad ¿Cómo era un día cotidiano?  
¿Cómo se decidió quién cuidaría a su hijo(a)?  
¿Cuánto tiempo se encontraba al cuidado de su hijo(a)?  
¿Qué clase de tratamiento recibía su hijo(a)?  
¿Qué sabe sobre dicho tratamiento?  
¿Qué clase de cuidados le brindaba a su hijo(a) como consecuencia de sus tratamientos?  
¿Sabe que tipos de medicamentos le recetaron a su hijo(a)?  
¿Qué experiencia tuvo con el personal médico que los atendía?  
¿Cómo era un día cotidiano cuando cuidaba de su hijo(a)?  
¿Su hijo(a) tuvo periodos de hospitalización?  
¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado?  
¿Qué ocurría durante estos momentos?  
¿Qué sentía?  
¿Qué pensaba en esos momentos?  
¿Su hijo(a) tuvo algún momento en dónde los síntomas desaparecieron?  
¿Podría describirnos cómo fueron los últimos días de vida de su hijo(a)?

***Factor físico/biológico:***

¿Cómo era su estado de salud?  
¿Usted presentaba algún síntoma físico durante el cuidado de su hijo(a)?  
¿Considera de algún modo desgastante los cuidados que le brindaba a su hijo(a)?

***Factor económico/laboral:***

¿Qué actividades realizaba durante el periodo de cuidados de su hijo(a)?  
¿Realizaba alguna otra actividad además de cuidado hacia su hijo(a)?  
¿Afectó su trabajo?

- ¿Tuvo que abandonar el trabajo?
- ¿Afectó las relaciones de trabajo?
- ¿Afectó sus actividades cotidianas?
- ¿Qué implicaciones económicas tuvo la enfermedad de su hijo(a)?
- ¿Qué implicaciones económicas tuvo la atención médica que recibió su hijo(a)?
- ¿Tenía seguro médico?
- ¿Cuál?
- ¿Cómo pagaron los gastos de la enfermedad?

**Factor social:**

- ¿Se lo comunicó a otras personas?
- ¿Quiénes se enteraron que su hijo(a) padecía leucemia?
- ¿Cómo reaccionaron ante la noticia?
- ¿Conoció personas que vivieran la misma enfermedad que su hijo(a)?
- ¿Qué cambios ocurrieron en sus relaciones con amigos, vecinos y conocidos?
- ¿Quién le apoyaba más durante la enfermedad?
- ¿Tuvo problemas respecto de sus relaciones con otras personas?

**Factor familiar:**

- ¿Recibía ayuda por parte de alguna persona para el cuidado de su hijo(a)?
- ¿Cómo era la relación que tenía con su hijo durante la enfermedad?
- ¿Hubo alguna modificación en su familia cuando su hijo(a) se enfermó?
- ¿Quiénes vivían con usted cuando su hijo(a) enfermó?
- ¿Cómo era su relación de pareja cuando su hijo(a) se encontraba enfermo?

**Factor personal:**

- ¿Cuáles fueron los principales cambios que noto en su vida al vivir la enfermedad de su hijo(a)?
- ¿Qué hizo usted cuando se enteró que su hijo(a) padecía leucemia?
- ¿Cuáles fueron los desafíos que enfrentó ante la enfermedad de su hijo(a)?
- ¿Qué pensamientos eran los más recurrentes cuando se encontraba cuidando a su hijo(a)?
- ¿Hubo algún momento durante la enfermedad de su hijo(a) que sintiera que no podía afrontar las situaciones que vivía?
- ¿Dejó de realizar alguna actividad por cuidar a su hijo(a)?

**Factor religioso y espiritual:**

- ¿Durante la enfermedad de su hijo(a) usted acudió a alguna religión?
- ¿Acudió algún tipo de tratamiento alternativo?
- ¿Cuál?
- ¿Realizaba algún tipo de petición, ceremonia u otra acción para pedir por la salud de su hijo(a)?
- Desde la religión que profesa ¿cómo se concibe a la enfermedad?

**Sucesos posteriores al fallecimiento del hijo**

Posterior al fallecimiento ¿Cómo era un día en su vida?

- ¿Cuántos años tenía su hijo(a) al momento de fallecer?
- ¿Cómo fue la muerte de su hijo(a)?

**Factor físico/biológico:**

- ¿Tuvo molestias físicas tiempo después de la muerte de su hijo(a)?
- ¿Recuerda durante cuánto tiempo?

**Factor económico/laboral:**

- Al momento del fallecimiento ¿En qué trabajaba?
- ¿Afectó el aspecto laboral la noticia del fallecimiento?
- ¿Algún compañero de trabajo se enteró del fallecimiento?
- ¿Cómo se encontraba económicamente al momento de la noticia?
- Si realizó alguna ceremonia ¿Cómo pago el funeral?
- ¿Tuvo problemas económicos?

**Factor social:**

- ¿Qué instrucciones recibió del personal médico?
- ¿Tuvo alguna comunicación con ellos posterior a la muerte de su hijo(a)?
- ¿A quién le comunicó de la muerte de su hijo(a)?
- ¿Quiénes se encontraban con usted cuando falleció?
- ¿Se vio modificado su entorno cuando su hijo(a) falleció?
- ¿Qué actividades se modificaron posterior a la muerte de su hijo(a)?
- ¿Recibió apoyo de alguien?
- ¿Qué tipo de apoyo?
- ¿Quisiera haber recibido algún tipo de apoyo específico, ya sea emocional, económico, etc?

**Factor familiar:**

- Si tiene hijos ¿Se vio modificada la relación a diferencia de cuando su hijo(a) se encontraba enfermo?
- ¿Cómo fue la relación de pareja después de la muerte de su hijo(a)?
- ¿Cómo fue la relación con sus familiares?
- ¿Recibió apoyo de algún otro familiar?
- ¿Qué tipo de apoyo?
- ¿Cambiaron de alguna manera las actividades de cada integrante de la familia?

**Factor personal:**

- ¿Qué pensamientos tenía durante los primeros días que recibió la noticia?
- ¿Cuántos años tenía usted al momento del fallecimiento de su hijo(a)?
- ¿Qué ideas y pensamientos tuvo sobre la pérdida de su hijo(a) días posteriores a su muerte?
- ¿Qué emociones o sentimientos experimentó a la pérdida de su hijo(a)?
- ¿Para usted qué es la muerte?
- ¿Antes del fallecimiento de su hijo(a) tenía la misma idea?
- ¿Para usted como fue la pérdida de su hijo(a)?

Nos podría platicar cómo eran los días para usted tiempo después del fallecimiento.

***Factor religioso y espiritual:***

¿Cuándo su hijo(a) falleció usted acudió a alguna religión?

¿Por qué a esa religión?

Desde la religión que profesó si es que lo hizo ¿Cómo se considera a la muerte?

¿Considera que hubo algún cambio en sus creencias a partir de la muerte de su hijo(a)?

¿Cuáles?

¿Qué clase de funeral realizaron?

¿Realizó alguna ceremonia?

**Resignificación a partir de la muerte del hijo.**

¿Cómo fueron los meses posteriores a la muerte de su hijo(a)?

¿Cómo fueron los años posteriores a la muerte de su hijo(a)?

¿En la actualidad sigue experimentando lo mismo cuando recuerda a su hijo(a)?

En la actualidad ¿Cuáles son sus pensamientos acerca del fallecimiento de su hijo(a)?

¿Cómo considera actualmente a la leucemia?

¿Sigue en contacto con las personas con las que se relacionó durante la enfermedad de su hijo(a)?

¿Cómo son sus relaciones familiares ahora?

¿Cómo son las actividades de cada integrante de la familia actualmente?

¿Hubieron cambios en su vida a partir de la muerte de su hijo(a)? ¿Cuáles?

¿Qué piensa actualmente de la muerte?

¿Se modificó su pensamiento que tenía de la muerte?

Si actualmente practica una religión ¿Por qué la eligió?

## Anexo 2.

### Entrevista 1. Participante: Olga

Fecha: 5 de Octubre del 2019

Hora de inicio: 2:20 pm.

Hora de término: 4:17 pm.

#### Participante.

Olga: O

#### Entrevistadoras.

Karen: E1

Jessica: E2

La cita con Olga fue acordada el día sábado a las 2 pm. en su domicilio, se llegó a este acuerdo a través de la investigadora Jessica. Al llegar a su domicilio, nos permitió pasar, el lugar que nos ofreció para tomar asiento y realizar las entrevistas fue el comedor, en donde nos mantuvimos todo el tiempo; la participante se encontraba cocinando y lavando ropa, por lo tanto nos pidió un momento antes de comenzar con la entrevista. Antes de dar inicio se le reiteró el propósito de la entrevista, así como el de la investigación en general, posteriormente se le dio un consentimiento informado el cual fue explicado por las investigadoras y posteriormente firmado por la participante la cual accedió sin problemas a ser audiograbada, por último antes de comenzar, se le preguntó si tenía alguna duda con respecto a lo que se realizaría o con los puntos estipulados en el consentimiento, sin embargo, no hubo ninguna. Cabe mencionar que durante la entrevista no había ninguna persona en la casa, sin embargo durante la entrevista la participante recibió dos llamadas telefónicas y debió a esto detuvimos por momentos la grabación.

Comenzamos la entrevista aproximadamente a las 2:20 pm.

E1: Hola buenas tardes, mi nombre es Karen ¿Nos podría decir cuántos años tiene?

O: 60.

E1: ¿A qué se dedica actualmente?

O: Al hogar.

E2: Ok, ¿practica alguna religión?

O: ¿Qué es? Emm, la católica ¿o creyente?, ¿cómo se diría?

E2: Pues sí, puede ser ambas, pero no sé, depende si va a misa...

O: Yo creo que creyente ¿o qué se puede decir? (se queda pensando unos segundos) católica, la católica.

E2: ¿Acude a misa? ¿O no de manera regular?

O: No de manera regular.

E1: ¿Cuál es su escolaridad?

O: Mitad de secundaria.

E2: Ok, este, ¿cuál es su estado civil?

O: Casada.

E1: ¿Tiene hijos?

O: Sí.

E1: ¿Cuántos?

O: Tres.

E2: ¿Con quién vive actualmente?

O: Con mi viejito (se ríe).

E2: ¿Solo viven ustedes dos?

O: Sí (se ríe).

E2: ¿Cuánto tiempo tienen de casados?

O: ¡Ay! como cuarenta y tantos años, más de cuarenta.

E2: ¿Él es mayor que usted o...?

O: Mmm un año, ajá, él tiene 61 y yo 60.

E2: Nos podría decir en dónde vive de manera general.

O: ¿La calle?, ay hija es que no me la sé.

(La participante buscó un recibo telefonico y nos proporcionó su dirección completa).

O: Tlanepantla de Baz, Estado de México.

E2: Gracias.

E1: ¿Padece alguna enfermedad?

O: Pura gripita, la que tengo ahorita (risas).

E2: Pero, ¿no, no le han diagnosticado algo así como diabetes o algo así?

O: No, nunca. Que crees que no, apenas me hice estudios la semana pasada y gracias a Dios todo estuvo bien.

E2: ¿Entonces como considera que es su estado de salud en general?

O: Bien.

E2: ¿Sí?, ¿es bueno?

O: Sí, digo yo que si (risas).

E1: Bueno ya, un poquito más... Nos puede platicar como era un día cotidiano antes de que se le diagnosticara la enfermedad a su hija.

O: Ah, a hija, como era...pues todo normal.

E2: En ese entonces antes de diagnóstico, ¿vivía con usted?

O: Si, ella siempre vivió con nosotros, pero pues todo era normal, hasta que le sacaron sus muelitas de juicio y ahí, ahí le vino todo el mal.

E1: Y antes de que la diagnosticarán, de usted ¿cómo era su día? se levantaba...

O: No, ella trabajaba, inclusive cuando le sacaron sus muelas de juicio y se me puso mal ella estaba trabajando, todo normal eh, así como sea con su carita hinchada ella trabajaba, ella nunca dejó de trabajar.

E1: En ese momento, ¿con quién vivía usted?

O: ¿Yo?, con ella y con mi esposo, vivíamos los tres.

E2: Ok, ¿En ese momento igual se dedicaba al hogar, usted, o realizaba alguna otra actividad?

O: Igual al hogar.

E1: Y su esposo, ¿a qué se dedicaba?

O: No, pus él siempre ha trabajado de, en el gobierno.

E1: O sea que digamos que los dos trabajaban y usted se quedaba en casa.

O: Sí.

E1: ¿Cómo a qué hora regresaban de trabajar?

O: ¿Mi hija?

E2: Ajá, los dos.

O: Pus es que mi esposo tenía un trabajo de 24 horas, 24 por 24, se puede decir que si se iba hoy en la mañana, regresaba mañana en la mañana, porque trabajaba 24 horas y descansaba 24.

E2: Ah ok, trabajaba un día sí y un día no, se podría decir.

O: Ándale, antes; horita tiene turno diferente, trabaja 12 y descansa 24. Y mi hija ella, pus se puede decir que entraba ella a las 12 a trabajar, de 12 a 8, se puede decir.

E2: ¿Y en que trabajaba su hija?

O: En el banco HSBC.

E2: Ah ok, ¿era cajera o...?

O: Era cajera.

E1: Ehh, respecto a... ¿usted sentía o padecía de algún malestar físico en ese entonces?

O: Pues, no.

E1: ¿No?

E2: O sea, que siempre ha tenido un buen estado de salud usted.

O: Pues solo el día que me fui al hospital, pero quien sabe porque, nunca tuve nada.

E2: Ok, ahorita platicamos un poquito sobre eso. En cuanto a lo que gana... bueno, usted mencionó que tanto su hija como su esposo trabajaban, ¿ambos pagaban los gastos familiares de la casa? ¿o solamente su esposo o solamente su hija?

O: No, pus solamente mi esposo. Pus sí, mi hija nos daba siempre lo que ella podía, pero así como que gasto, gasto así... que nos compraba muchas cosas, bueno, pus si porque mi esposo nunca le exigió o nunca les pidió nada.

E2: Ajá.

O: Pero pues ella era tan consciente, que bueno, si no aportaba nada, igual nos compraba muchas cosas; como ropa, zapatos, este...cositas así.

E2: Como más por parte de ella ¿no?

O: Por parte de ella, ajá.

E2: Ok, y nos decía que tiene dos hijos a parte de ella, ¿no? ¿Qué edades tienen?

O: ¡Ay! (risas). La mayor 43 y el más chico, ¡uy! 33 (risas), 33.

E2: Ya ni se acuerda (risas).

O: Si, 33...porque es de... es de 85.

E2: Ah sí...treinta... ¡no!, ya son 34.

O: ¿34?

E2: Si porque mi hermano...

O: Si, es de Febrero del 85.

E2: Si porque mi hermano también es del 85 y ya tiene 34.

O: Ah no, tons si, si (se ríe).

E1: Entonces digamos que es más grande y su hija que padece la enfermedad era la más chica.

O: La de en medio.

E1: ¿La de en medio?

O: Ajá, si la mediana.

E1: Y en ese entonces el chico, ya no se encontraba viviendo con ustedes.

O: No, ya no, no.

E2: ¿Por qué ya no vivía?

O: Ya se había casado, ya tenía su chamaquito.

E1: Y un poquito más en otro tema, ¿qué realizaba usted en su tiempo libre?

O: Pues nada más... pus ahora sí que hacerles el desayuno, la comida, lavar, planchar, pus lo que son... y en las tardes un poquito el ejercicio.

E2: ¿Qué ejercicio hacía?

O: Aerobics.

E1: ¿Iba con alguna amiga o algo así por el estilo?

O: No, casi siempre iba sola, bueno antes si, antes si se me pegaban todas las chamacas de allá arriba, ajá, y luego nos bajábamos como 5 personas hasta acá.

E2: Ah, ¿venían acá abajo al mercado?

O: Ajá, pero no, ya después dije "pues si nadie va, pues yo me voy". Sí, es que a mi esposo siempre le ha gustado que haga ejercicio, tons hasta la fecha, hago un poquito.

E2: ¿Igual ahorita hace aerobics y eso o...?

O: Aerobics o zumba.

E2: Ah, ok. Y cuando vivía allá arriba, ve que nos dice que iba con las chavas de allá arriba, ¿eran sus amigas o solamente eran vecinas o...?

O: Vecinas, bueno, amigas vecinas.

E2: ¿Solía tener amigas de allá arriba?

O: Si, pura niña (se ríe). Si en serio, me seguían mucho las chamaquitas, luego hasta decían, una de ella que me seguía muchísimo decía que era mi hija, de que siempre andaba conmigo y fue con la que más anduve con esa chamaca.

E2: ¿Y nada más salía con ellas para hacer ejercicio o hacían otro tipo de cosas juntas?

O: No, nada más para el ejercicio, ajá.

E2: Y además de ejercicio, no sé, por ejemplo, ¿veía tele, escuchaba música?

O: Si, pus sí, no, veía más tele.

E2: ¿Y qué clase de cosas le gusta ver en la tele o le gustaba ver?

O: ¡Ay! ¿Qué me gustaba?, pus antes creo salía el programa ese de la Laura Bozzo, no sé.

E2: ¡Ah sí! (risas).

O: Ajá, era el que luego veía mucho, y algunas novelas pero la verdad ni me acuerdo cuales.

E2: Ok.

O: Ahora ya no veo nada de eso.

E2: ¿Y ahora que ve?

O: Ya nada, puras noticias, dicen ya si uno se hace uno viejo puras noticias (risas).

E1: Bueno pero nos comenta que sigue yendo al ejercicio.

O: Si, todavía.

E2: ¿Y aquí todavía es amiga de sus vecinos o ya no?

O: Pues namas de saludo, es...si de buenas tardes, o sea el saludo, pero así de amigos, amigos pus no.

E1: ¿Cercanos?

O: Amigos, amigos pues solo la de hasta arriba, que es la que luego no sale de aquí o yo me subo con ella, tomar el cafecito.

E2: Es con la que más está conviviendo.

O: Con la que más convivo, ajá.

E1: ¿Cómo se lleva con ella además de tomar el cafecito...?

O: ¿Cómo me llevo?, Muy bien, si porque ella por ejemplo no me puede ver con un gripita o algo porque ya a cada rato me está hablando “¿cómo está?, ¿cómo sigue? ¿cómo...?”, ajá.

E2: ¿Y usted hace lo mismo?

O: No (risas). No, pero si, si por ejemplo ella me pide un favor, como la otra vez que se enfermó, ya era tarde y estaba pero súper mal con un dolor de estómago y la tuve que llevar a Tlalnepantla a ISSEMYM, entonces, o sea, me pide un favor y pues yo se lo hago, pero así como que al pendiente así como ella de mí, yo de ella no.

E2: Es más de parte de ella ¿no?

O: Si, pero ella me dice, por ejemplo que le dan que la despensa “ay echeme una mano con mi despensa”, luego se la dan hasta Tlalne, pus nos vamos hasta Tlalne o luego se la dan aquí en el cri-cri, pues nos vamos al cri-cri por la despensa pero nada más.

E1: ¿Y cómo era la relación pero con las chamacas que usted dice?

O: ¡Ay!, bien bonita, me querían un montón, ajá, si era muy bonita.

E1: Como comenta dice que de una parecía su mamá.

O: Me decían, ajá, me decía la gente “ay que su hija”, “no es que no es mi hija” “¿cómo que no es su hija?, es que como siempre las vemos juntas y muy cariñosas” y no sé qué, pero pues no nada que ver, solo eran vecinas.

E1: ¿Y cómo fue cambiando su relación? porque ahorita dice que ya no se juntan tanto, ¿o sí?

O: Porque ya no vivo a donde estaba viviendo, pero yo las encuentro y uyy, me saludan súper bien. Tengo contacto con ellas por Facebook.

E2: ¿Y platican así como constantemente o ya de vez en cuando?

O: No, veces, pus como tienen sus... bueno, con la que yo me juntaba mucho, que me seguía mucho puso un salón de belleza, aquí por la secundaria, por la 41, tons ya, como tiene su negocio pues ya ni tiempo de verla, luego tuvo un bebé y pues menos.

E2: Si, me imagino que ya todas pues ya crecieron y...

O: Si, pus ya, son señoras (risas).

E1: ¿Y hace cuánto tiempo tiene que se vino entonces para vivir?

O: ¿Aquí?

E1: Si.

O: Seis años, voy para siete, en marzo, para marzo cumplo, el 12 de marzo cumplo siete años aquí.

E2: Ok, ¿y nada más ha vivido allá arriba y aquí?

O: Mjum, ah y con mi mamá el tiempo que vivimos, pero bueno eso fue hace uhhh, muchos años. Todos eran bebés.

E2: Cuando era adolescente y todo eso.

O: No, también cuando los chicos eran chiquillos, vivimos con mi mamá. Bueno un tiempo con su mamá de Antonio y otro tiempo con mi mamá, y ya después fue cuando nos subimos para allá arriba y ahí estuvimos como 24 años y ya de ahí nos venimos para acá.

E2: ¿Y por qué se cambiaron de casa?

O: Porque la hermana de Antonio nos quitó la casa, no echo a la calle (se ríe), sí, así fue hija. Si porque como se sintió y fijate, hasta ahora, en verdad... bueno me encuentro a las vecinas ¿y sabes cómo nos quitó la casa?, bueno ahora me platican ellas, que supuestamente ella fue y les dijo “ay es que estoy en el partido de”... en un partido político, “necesito unas firmas porque les van a dar cemento”, les van a dar no sé qué, material para sus casas; dice “y todas así nos sacó firmas, nunca nos dieron material, nunca nos dieron nada, pero nosotros si le dimos firmas y pues de esa manera los sacaron de su casa a ustedes”, con las firmas de todos los vecinos.

E2: Vaya, como pidiendo para...

O: Bien inteligente la señora, pero bueno.

E2: Si, entiendo.

E1: Y cuando vivían allá, todavía vivían todos me imagino, todos sus hijos con usted.

O: Bueno si, si pues vivimos se puede decir que toda la adolescencia de ellos allá arriba y cuando falleció mi hija todavía estábamos allá arriba, ajá, si porque ya tiene 10 años.

E1: De fallecida.

O: Ajá, todavía estábamos allá.

E1: Entonces digamos que todavía estaban con ustedes sus hermanos cuando falleció.

O: No, ya no.

E2: ¿Cuánto tenía que por ejemplo sus otros hijos ya no vivían allá?

O: No, pus si cuando ella falleció, yo creo que José tenía ¡Ay!, ¿qué sería?, como 2 años yo creo, de ya no vivir con nosotros o un poquito menos de 2 años, no y Marta pues ya tenía años.

E2: Ajá. Y Marta ahorita ¿qué hace?, ¿en dónde está?

O: En Nueva York (se ríe).

E2: Ah, ¿está en Nueva York?

O: Ajá, bueno en Pensilvania, estuvo en Nueva York, pero igual ya tiene 10, 11, como 11, como 12 años en Pensilvania.

E2: Ah, o sea que ya tiene viviendo en Estados Unidos como...

O: 25.

E2: ¿25 años?

O: Ajá. Los que tiene su chamaco.

E1: ¿Y cómo es el contacto que tiene con ella o ya no tiene mucho contacto?

O: ¡Ay no, si! (se ríe). Muchísimo, no nos, ella siempre ha estado al pendiente de nosotros, no más después de lo de mi hija, siempre ha estado muy al pendiente de nosotros, nos habla cada rato, en la mañana... haz de cuenta como si estuviera aquí eh, que se va al trabajo “mamá ya me voy”, llega de trabajo “mamá ya llegue”, ah bueno. O sea, sus reportes son...

E1-E2: Diarios.

O: Si, diarios y a todas horas.

E1: ¿Y cómo es la relación con su hijo, si hay comunicación?

O: Ahhh, uyy sí, no, súper buena (se ríe).

E1: Igual le manda mensajes y...

O: Es el niño más bueno de mundo, dice (risas). ¿Eh?

E1: ¿Igual le manda mensajes o como es la comunicación con él?

O: ¿Mi hijo?, no, más bien nosotros le hablamos, porque él es un poquito más este... no, es bien lindo porque nos ve, nos abraza, nos besa, nos quiere comer y todo ¿no?, pero ¿cómo te diré? tenemos yo creo que, mi hija tiene más comunicación con nosotros que José (se ríe).

E2: Ah ok.

O: Y ya igual con sus chamacos o luego llega de trabajar, por ejemplo ahorita que anda en la noche, llega, se duerme y hasta en la tarde, yo creo que ya no le da tiempo, come y todo y ya no le da tiempo de hablar.

E2: Pero pues a él si lo ven más seguido ¿no?

O: Ah pues sí, si igual cuando por ejemplo está trabajando en la tarde nosotros vamos a recogerlo en la noche a plaza Lindavista, entonces pues sí, siempre estamos al pendiente.

(Silencio).

E2: Y regresando un poquito al pasado, ¿cómo era la relación que tenía con su hija?

O: Con mi bebé.

E2: Ajá.

O: Uy, súper buena, pues yo creo que fue lo mejor, muy bien.

E2: ¿Sí? ¿También tenían comunicación?

O: Mucha comunicación, no, muchísima. No, ella si eh, con ella si fue más, mucho más la comunicación, la relación de todo, ajá.

E2: Me imagino que también tiene que ver de qué justo vivían juntos.

O: Si, y a pesar de que ya estaba grande pues siempre vivió con nosotros.

E2: Ok, ¿y también antes la relación con su hija mayor y con José era buena o?

O: Siempre ha sido buena, hija, gracias a Dios, siempre ha sido súper bien la relación con mis hijos.

E1: Y con su hija ¿Cómo se llama su hija?

O: ¿La que falleció?

E1: Si.

O: Tania...

E1: ¿Cómo era...o que actividades solía realizar con ella?

O: ¿Qué, que?

E1: Actividades, no sé si salían.

O: Ah sí, cuando ella salía por ejemplo, si en el banco tenía un evento pues siempre jalaba conmigo, o sea, para todos lados, o si ella si salía que de viaje pues era conmigo, siempre decía "me llevó a mi mamá", tons siempre andábamos juntas.

E2: Y por ejemplo cuando estaban en la casa o así, ¿ella le ayudaba con las tareas de la casa o casi no?

O: Mandaba a José (se ríe), como todo le daba, decía “¡José, la mesa!”, “ahorita”, “José levanta la mesa”, “ahorita”, “ya querrás algo”, “ahorita, ya voy, ya voy” (Risas).

E2: ¿Y su hija hasta qué grado estudió?

O: ¿Tania?

E2: Ajá.

O: Era Licenciada en Derecho.

E2: Ah ok, tuvo la licenciatura.

O: Si, si, si, si...Si, ella si era Licenciada en Derecho.

E2: Ah muy bien, y para, no sé, por ejemplo cuando no tenía cosas de trabajo y así ¿igual salían o con usted o?

O: Si, igual, era de las que siempre nos llevaba a comer, que luego decía “pues nos vamos” o decía “prepárense porque vamos a ir a comer” y ya nos íbamos, y ya nos llevaba a comer, casi siempre era comer por ahí (risas).

E2: Siempre la comida es muy buena, (risas).

E1: ¿Y con su papá era igual así de “vamos a este lugar”, “vamos allá”?

O: ¿Mi hija con su papá?, no pues era mejor que conmigo.

E2: ¿En serio?

O: Si, bueno, lo que pasa es que si papá no salía con ella porque, o no lo sacaba porque pues por su trabajo, pues ves que digo que como trabajaba 24 por 24, pues él no tenía tiempo de salir y como pus yo siempre estaba en la casa pus si, este pus si, jalaba conmigo para todos lados, pero a él era de que ¡nombre!, le compraba que las chamarras que no sé qué todo, y era muy atenta con su papá. Nos quería como de diferentes maneras, pero yo siento que quería más a su papá que a mí (risas).

E1: ¿Por qué considera eso?

O: Porque... pus no sé, pus ¿cómo se dice?, este, egoísmo mío, yo creo (risas). Porque se veía así como que si era muy cariñosa con su papá y a mí, pus porque me llevaba pa´ todos lados.

E2: Ajá.

O: O sea, te digo eran...como que nos quería diferente pero nos quería mucho.

E2: Ok, o sea, como que con su papá era más como el cariño físico por así decirlo.

O: Ajá.

E2: O sea, que lo estuviera como apapachando o algo así.

O: Si, es porque igual él era muy cariñoso con ella, bueno de por si con todos era muy cariñoso.

E2: Y su hija, ¿también practicaba la religión católica o ella no era como mucho de...?

O: También, igual que nosotros.

E2: O sea, como que toda su familia está...

O: Si, como que en la religión católica.

E2: Ok.

E1: ¿Y usted antes que pensaba acerca de las enfermedades en general?

O: Ah no, cuando estamos bien no vas a pensar en que te vas a enfermar, si, la verdad, o sea, nunca se te viene a la mente que te va a llegar una enfermedad o

que tu familia se va a enfermar o... pus no, no, nunca piensa uno en cosas feas, siempre piensa uno en cosas bonitas y ya cuando sentimos chin, nos llega.

E1: ¿Y en general, para usted que significa la enfermedad de la Leucemia?

O: Uyyy, pues yo creo que lo peor, ¿no? Pus sí, porque antes, bueno, estábamos platicando, fijate, que por ejemplo antes decían... cuando se hablaba por ejemplo de un cáncer, hablaban y decían “cáncer”, pero era como que... hoy se decía cáncer, esta persona tiene cáncer pero como dentro de 10 años era otra y ahorita ya es como que hoy, mañana, pasado, pasado y pasado, pero son miles de gentes, ya el cáncer es el, ahora si la, el hablar del diario y de que muchas personas ya lo tienen.

E1: ¿Y antes qué, además de los otros que le dicen que otros tienen cáncer, cómo conoció la enfermedad o que sabía de la enfermedad?

O: ¿De hace muchos años?

E2: Ajá.

O: Pus, te dicen cáncer y dices “pues ya se va a morir” (se ríe), si, ¿no? Y ahora si te dicen cáncer dices “bueno pues ya la ciencia está tan avanzada que igual se recupera”.

E2: Ya hay como muchas más posibilidades, ¿no?

O: Ajá, sí. Es como que dices, no, si se recupera porque se recupera, ahora gracias a Dios, dices “ya cuando nos toca, nos toca”, pero si hay mucho, si, la ciencia está tan avanzada que dices “no pus, si, si se compone porque se compone” (se ríe).

E2: Si, y por ejemplo antes de que diagnosticaran a Tania, ¿usted ya había escuchado sobre la leucemia?

(Silencio).

O: Creo que sí, pero no así como, no así como tal, pero llegando al hospital con mi hija, nos pos ahí se oía de todos los niños, bueno todas la personitas que estaban ahí en ese cuarto, eran personitas con leucemia y por cierto, todas fallecieron ehh. Eran 1, 2...4, como 5.

E2: ¿Y eran jóvenes, eran niños?

O: No, había un niño de... 1 año 9 meses, la niña de 9 años...había otro niño como de 15, pus mi hija de 26, ¿y quién otra había que también falleció? ¡ay!, no me acuerdo, pero si eran como 5.

E2: Ok, entonces nos decía que antes de que pues llegara al hospital y todo eso, usted no había escuchado como tal de la leucemia.

O: No, o sea, a lo mejor así como que lo llegábamos a escuchar ¿no?, “leucemia”, pero...o sea, y si sabía que era la leucemia, o sea, yo más o menos si sabía que era la leucemia pero pues ya te das cuenta hasta que pasas por eso.

E1: ¿Y qué sabía que era la leucemia...?

E2: ...En ese entonces, antes.

O: Que supuestamente te viene de, este, de a lo mejor un, primero de la anemia, o sea que te da una anemia por, a lo mejor por los malos alimentos o porque no comes a tus horas, luego decían “te va a venir una anemia” y de la anemia pus...supuestamente tu sangre se te hace nada y pus de ahí te viene la leucemia.

E1: ¿Cómo fue que se enteró de la enfermedad de su hija, de Tania?

E2: Nos podría contar un poquito la historia.

O: Si, porque mira, cuando...bueno, a lo mejor me estoy retrocediendo, ¿no importa?

E2: No, adelante.

O: Bueno, retrocedo. Cuando a ella le sacan la muela de juicio, que se las tuvo que sacar porque estaba muy éste, ya le molestaba muchísimo, yo le decía “no, que te vas a tener que sacar”; fue de parte de su trabajo que supuestamente son mega buenísimo, tenía el hospital Ángeles ella, tons ella fue y se sacó las muelas, de ahí ella se hincho toda, o sea, toda, toda, toda, haz de cuenta todo esto tenía hinchado (señala la mitad de la cara y parte de cuello), entonces ella no podía ni comer, ¡ni pasarse la saliva!, dice que sentía la estas ¿cómo se llaman?...las llaguitas en la boca, en todo, entonces se le reventaban y no podía escupir y todo se pasaba, no podía ni lavarse los diente, tons dice que todo, sentía como se le pasaba todo lo que se le reventaba. Supuestamente, todo ¿que se le puede decir hija?, así todo lo que tenía, el mal que tenía ahí, toda la infección que tenía en las verduritas que le salían se le fue a la sangre y ahí fue donde le vino la leucemia.

E2: Ok, entonces le sacan las muelas y después de eso ¿cómo cuánto tiempo pasa para que le diagnostiquen...?

O: Junio (cuenta con los dedos y piensa), un mes, un mes, porque como tampoco podía comer le molía todo, comida, desayuno y todo, la fruta, todo tenía que comer molido y te digo que así se iba a trabajar, así, su lunch era todo molido.

E2: O sea, durante todo ese mes ella...

O: No, fue menos... porque al principio pus si comía lo poquito que podía comer, tons empezó a adelgazar, adelgazar y me decía su papá “yo veo a mi hija como que está adelgazando”, de por sí era como muy delgadita, era súper delgada, “veo como que mi hija está adelgazando mucho” y yo le decía “¿pues cómo no va a adelgazar?, pues si todo se lo come molido” y pues pensábamos en eso, ¿no? Pero en una ocasión que tuvo consulta con el doctor que los atendía de parte del trabajo.

E1: ¿Pero fue para lo de las muelas?

O: Si, si, si para lo de las mue... o sea, no era dentista, él era...

E2: Médico general.

O: Ajá, médico general, pero ella fue con ese doctor por lo mismo, a ver si le daban algo para deshinchar y ya no fue con el dentista, bueno si fue antes con un maxilofacial y él le dio inyecciones, le dio de todo y nunca se le bajo lo hinchado, entonces dijo “bueno, voy a ir con el doctor de aquí de...” un doctor que está aquí por Lindavista, llegamos ahí y le dijo “¿sabes qué?”, dice, “te vas a hacer unos estudios”, no sé si fue como, le mandaron los estudios y como dos o tres días después, cuando los fuimos a recoger el doctor no nos dijo nada, namás dijo “Tania, tienes que...”, como las conocía pues eran de siempre, que luego las mandaban ahí al doctor, “...Tania tienes que ir urgentemente, tienes que ir a visitar al doctor...”, eran dos doctores, pero la verdad no me acuerdo sus nombres y le dio el número de este doctor y le dio el número del otro, le dijo “sino te contesta este, contactas a este y te me vas a ir a ver ahorita, ahorita”. Y pues ya, ya era tarde cuando nos fuimos y nos fuimos, José, o sea mi hijo, Antonio y yo con ella, e íbamos los 4; y le dijo “te vas y por favor”, y ya le dijo Tania “me voy mañana”, y no, “te vas ahorita y vas”, y le dio el sobre, lo cerró el doctor y le dijo “te vas y le das el sobre”. Pues cuando llegamos nosotros al hospital que fue al hospital

Dalinde, ahí en la Roma, no perdón, no fue al hospital, fue al consultorio, con el doctor que está aún lado, de, que están a un lado de los hospitales de ahí de la Roma, la mandan al hospital Dalinde, porque le dijo el doctor que no, que tenía que terminar siendo internada porque estaba mal, ese día no nos dijeron nada.

E2: O sea, solo la mandaron al hospital.

O: Solo la mandaron al hospital, ¿y qué más?

E2: Entonces la mandan al hospital y se queda internada luego, luego.

O: Se queda internada luego, ajá y ahí en el hospital Dalinde estuvo 15 días.

E1: Y en todo ese trayecto no les dijeron nada.

O: Si. ¡no!, hasta el último, como 13 días...14 días después nos dijeron que tenía leucemia, fue en el hospital Dalinde y que ahí no tenían los medios para llevar el tratamiento, tons ellos iban a contactarse con el hospital ABC o el hospital Ángeles, resulta que contactaron al ABC pero no sé qué pasó o que creo que no llegó el doctor de ABC, el doctor que la iba a atender en el ABC, no sé qué problema tuvo el chiste es que “ya no, el doctor que se iba a hacer cargo de ella ya no, no se pudo”, tons contactaron al hospital Ángeles y de hospital Ángeles pues ya nos dijeron “no, el día...”, el día que nació Alexis (piensa en el nacimiento de su nieto)...13 de agosto, el día 13 de agosto ella se va al hospital, va a ser trasladada al hospital Ángeles de Huixquilucan.

E2: Y por ejemplo, nos contaba que tenía esto de las muelas, pero todo ese tiempo antes de ir con su doctor de cabecera, ¿estuvo mal de la muelas? o sea inflamada, ¿todo ese tiempo?

O: Si, todo ese tiempo.

E2: O sea, y lo único que, ahora sí que lo único que era evidente fue que bajó de peso, o sea, ¿no tenía como otros síntomas?

O: No, pues es que la baja de peso, ya tenía, ya estaba mal, ella se empezó a poner pálida. Y de baja de peso y así se iba a trabajar, eh. Y ese día le dijo su papá “no, no vayas” y le dijo “si, si voy y de paso voy por mis estudios”, “no, si te van a dar los estudios, ve por los estudios, a ver cómo le haces, pide permiso”. Y fue cuando nos fuimos con ella.

E1: Y entonces los 15 días que no les decían nada, ¿usted qué pensaba? Porque cuando le dicen a uno que su hija está mal, pero no de que ¿qué es lo que llegó a pensar?

O: Pues nada, que ella estaba baja de peso por lo que no comía pero pus lo que tú piensas es pues igual con los tratamientos va a estar bien y pues va a empezar a comer y así, pero, o sea, nunca vas a pensar que sean cosas feas, ¿verdad?, pues así.

E1: Y en el día en que le dieron la noticia, ¿cómo fue que se lo dijo el médico?

O: Yo no estaba, se lo dijo a su papá, ajá, yo, cuando yo llegué pues ya lo vi con cara de (hace una expresión de preocupación). “¿Y ahora qué pasó?”...se lo dijo a él y a ella.

E2: O sea, estaban juntos.

O: Estaban juntos... se lo dijo a los dos. Si, su reacción de mi hija si fue...bueno por lo que me platican, muy de ¿qué va a pasar’, si ella luego, luego pensó “me voy a morir” y ella de aquí para acá dijo “me voy a morir”, inclusive el novio que tenía pues es el de la funeraria y cuando, ella haz de cuenta que cuando...mira, en el hospital Dalinde estuvo 15 días así, corridos, cuando la pasan al hospital

Ángeles, estaba dos semanas y salía una porque empezó con quimioterapia, entonces la tenían en observación dos semanas y nos la daban una semana, o no sé si eran dos y dos, pero te digo, total que estaba allá y acá, entonces en una de esas cuando llegaba, este, cuando se iba luego con el novio, llegando a la funeraria le dijo “¿sabes qué?, que yo quiero esta caja” y que le dice el otro “¡ah caray!”, “no, en serio yo quiero esta”. Y ya ves, el día que falleció ahí tienes a Juan haciendo un relajo porque no la tenía, la tuvo que conseguir con sus, pus, ya sabes ¿no? que conoce mucha gente.

E2: Si sus contactos de otros lugares ¿no?

O: Si, la tuvo que conseguir porque no la tenía la caja...o sea, que ella sabía que se iba a morir, además de que nos, ella hacía tantas cosas de...hace como, ay no sé, sus pensamientos de ella y todo lo que escribía ella, decía (silencio) así como que ella no iba a durar mucho tiempo.

E1: ¿Escribía entonces?, ¿un diario o algo así?

O: Ajá, como que escribía cosas de que ella no iba a durar, que tenía la vida muy corta.

E2: Ok, y por ejemplo, todos estos días que estuvo en el hospital y así, antes de que ya la diagnosticaran, ¿les decían que tenía alguna otra cosa o algo así?

O: No.

E2: ¿O por qué la tuvieron como retenida?

O: Por los estudios que le estaban haciendo, yo creo que como que querían descartar eso, a lo mejor los doctores ya sabían pero no nos decían hasta que estuvieron bien seguros.

E2: ¿O sea le hicieron demasiados estudios?

O: Si, y por eso te digo que ellos ya sabían, no más que nos decían nada hasta que...decían hay que hacerle más y más.

E1: ¿Y cómo era o cómo se coordinaron?, porque me imagina que alguien debía estar ahí con ella cuando se quedaba internada.

O: Ah, pues yo siempre estaba, bueno, y mi hermana también, nos echaba mucho la mano.

E1: Dijo que también estaba el papá cuando les dieron la noticia, ¿se alternaban los días para ir a cuidarla o cómo era?

O: No, es que él como trabajaba, luego de trabajo llegaba él al hospital, tons cuando él llegaba pues yo me venía a la casa a bañar o, pues más que nada a bañarme y me traía la ropa de mi hija a lavar y todo...y pues ese día yo no estuve ahí.

E1: ¿Y qué pasa cuando usted llega y le comentan lo que tenía?

O: No, pues imagínate, te dan pues la sorpresa ¿no?, es como que ¡ay!

E2: ¿Cuál fue su reacción?

O: Igual, toda así como decía mi hija, pues se va a morir, pero pues ya después como que te llegaba así, haz de cuenta como que (silencio)...o sea, como que, me hacía ilusiones ¿no?, yo decía “no, pues si la van a pasar al hospital y allá tienen los tratamientos que le van a hacer”, pues bueno.

E2: O sea, como que seguía manteniendo...

O: Como que había una ilusión.

E2: De que sanara.

O: Ajá, una ilusión o una esperanza, más que nada y que sanara.

E2: Y en cuanto la trasladan al otro hospital, ¿luego, luego empieza su tratamiento o vuelven a hacerle estudios o...?

O: Se fue a estudios y todo, y ya llevamos un diagnóstico de hospital Dalinde, bueno ya, los mismos de la ambulancia les dan sus papeles, ellos llegando al hospital con todos sus papeles que le da el hospital de aquí, ingresa al hospital Ángeles y si lógico pues se va a los estudios pero si empezó luego, luego con sus tratamientos y ella tuvo un trasplante de médula ósea.

E2: Cuando le dan el diagnóstico a usted, les dicen...bueno, nosotras tenemos entendido que hay diferentes tipos de leucemia, ¿le dicen que tipo?

O: El de ella fue este...pero eso ya nos lo dijeron en el hospital Ángeles, no nos lo dijeron, aquí solo dijeron “tiene leucemia”, pero ya en el hospital Ángeles nos dijeron, nos dijo el doctor...¿cómo se llamaba esta?... Leucemia Mieloblástica Aguda, si así, Mieloblástica Aguda.

E2: ¿Y a partir de cuánto tiempo más o menos comienza su tratamiento?

O: Ya ni me acuerdo...pero no, yo creo que fueron luego, luego. Fue luego, luego el tratamiento bueno, en el hospital Ángeles, después de los 15 días acá, llegó allá y luego, luego fueron sus tratamientos.

E2: Ok, ¿y solo fue quimioterapia y el trasplante?

O: Y radioterapia.

E1: En ese lapso, supongo que alguien tenía que acompañarla a las quimioterapias o.

O: Ah no, ahí si casi siempre estuve yo.

E1: ¿Cómo fue que se decidió quien la tenía que acompañar o quien tenía que estar en los tratamientos con ella?

O: Ah no, pues nosotros como familia.

E1: ¿Si hubo una plática, digamos formal, de que dijeran “y ahora quien va a ir a cuidarla”?

O: No, pues como solo estábamos su papá y yo, siempre yo (se ríe)...y el también cuando estuvo en el hospital Ángeles pues igual él de trabajo se iba al hospital.

E1: Entonces si tuvo, no sé, ¿cómo considerar que fue el apoyo de su papá de Tania con...?

O: ¿Con ella?

E1: Ajá.

O: Ah pues él siempre ha apoyado muchísimo, no, o sea, súper...no, ella nunca estuvo desatendida, de parte de nosotros no y luego mi hermana también cuando, por ejemplo si mi esposo le tocaba trabajar hoy para que yo descansara un rato ella se iba un rato con mi hija o luego me decía “yo me voy a las 10 de la mañana” y ya un decir, ella a las 2, yo llegaba un decir a las 2 de la tarde para estarme toda la tarde hasta las 10 de la noche, ella se venía a esa hora ¿no?, cuando yo llegaba a la 1 o 2 de la tarde, y ya ella no se quedaba sola.

E2: Se quedaba tanto en la tarde como en la noche.

O: No, en la noche no.

E2: ¿En la noche no se quedaba con ella?

O: No nos dejaban, que porque como ya era una persona ya grande, no podíamos estar con ella.

E2: Ah ok, por la edad, pero por ejemplo lo otros niños si...

O: sí, los que eran bebés sí, pero no, ni con la niña de 10 años, tampoco se quedaban, no, solo con el bebé que tenía un año 9 meses.

E1: ¿Y llegó a conocer a los papás de esos niños?, ¿A convivir más?

O: Este, yo con la que conviví fue la mamá de la niña que tenía 9 años, que se llama Bertita, inclusive, bueno no sé, espero en Dios este bien porque ellos eran de Chiapas, pero por el seguro que tenía su papá, no sé en que trabajaba tons tenía también ese tipo de seguro y se trajeron a la niña para acá y ella, cuando está internada, ella aquí en el hospital Ángeles también, entonces cuando estaba en a visita con su mamá, porque pues siempre estábamos las dos ahí y nos bajábamos a comer juntas, ajá como había comedor ahí mismo en el hospital, bueno, lógico te vendían la comida no te la regalan, pero llegaban a avisarte “de tales horas a tales horas” nos van a traer la comida y como éramos un montón, teníamos que bajar sino no alcanzábamos comida, y ya ahí la pagabas y no nos la daban cara, bueno, nos la daban creo 30 pesos, pero si teníamos que ir a la de ya.

E2: Entonces se podría decir que toda, o sea, todo el día se la pasaba en el hospital usted, hasta en la noche que ya se tenía que ir.

O: Sí, hasta las 10 de la noche.

E2: Serían desde... ¿más o menos a qué hora llegaba usted?

O: A veces llegaba que el novio y ya nos veníamos nosotros, luego él salía, luego dice que le llevaba no sé qué a las enfermeras y ya lo dejaban quedar hasta las 11, 12 y ya le decían "ya váyase porque nos van a regañar", y ya pues si se salía muy noche, él llevaba en que transportarse, nosotros no.

E2: Ah en ese momento no tenían carro.

O: No.

(Suena su teléfono por una llamada de su hija y nos pide un momento para responder, detenemos la grabación).

E1: Estábamos en que usted iba a comer.

O: Ah pues que no bajábamos a comer y convivía mucho con la señora, la mamá de Bertita que era de Chiapas.

E2: Igual nos estaba contando que en ese entonces usted pues andaba como en transporte público.

O: Ajá y que nosotros nos veníamos a las 10 de la noche porque si no no alcanzábamos, desde allá desde Huixquilucan, ya no teníamos transporte hasta acá.

E2: ¿Cómo se transportaban?, ¿en camión nada más o...?

O: En metro y camión.

E2: ¿Más o menos como era la ruta?

O: Era de aquí a Indios Verdes, de Indios Verdes puro metro hasta el Toreo y del Toreo otro camión hasta Huixquilucan.

E2: ¿Cómo cuánto tiempo se hacían de...?

O: ¡Uy!, casi dos horas yo creo.

E1: Entonces ya vendrían llegando en la noche como a las 12, ¿no?

O: Sí, más o menos.

E2: Y ya llegaban, dormían... ¿o hacían otra cosa?

O: Ya dormir porque comíamos siempre en la calle y luego bajábamos a comernos cualquier cosa en la calle ya para no llegar a hacer nada aquí, luego ya al otro día

a bañarnos y otra vez. Si a Antonio le tocaba trabajar, pues a trabajar y yo al hospital.

E2: ¿Desde a qué hora llegaba al hospital?

O: Cuando mi hermana me echaba la mano, pues ya yo llegaba hasta las 2, entre 1 y 2 de la tarde y cuando no, me tenía que ir bien temprano; luego llegaba corriendo mi esposo y ya nos veníamos juntos o luego, haz de cuenta, estaba yo en el hospital, llegaba mi esposo y ya yo me quedaba, no me venía y ya nos veníamos juntos en la noche.

E1: Y a parte de apoyo en cuanto ir a acompañarla, ¿recibió otra clase de apoyo por parte de alguna persona?

E2: A parte de su hermana y su esposo.

O: Híjole, ¿cómo apoyo de que me ayudara con mi hija?... no. Te digo un cosa, la verdad, y eso nunca se me va a olvidar de que la hermana de la chava que te digo que andaba mucho, me acuerdo que en una ocasión me dio, así como creo que eran 200 pesos, que para mis pasajes, como veían que andaba pa'ya y pa'ca. Otra chava, vecina, que ella era muy chica en ese entonces, de, bueno es chica de por si ahorita y entonces pues ella era pues mucho más chica todavía, una vez me la encontré en el metro, yo venía precisamente de hospital y venía sola porque creo que ese día trabajó mi esposo y este, y me, m dio 200 pesos, se llama Conchita, y "no, no Conchita, ¿cómo crees?", "no, pues es que ustedes ya llevan mucho tiempo así para allá y para acá, no, agárrelo doña Olga" y ya; yo si decía sí o no, o sea... y... ¿quién más, quién más?, que nos llevó hasta como 200 pesos un vecino, que me acuerdo que hasta fue él se dedicaba a vender cobijas y luego fue y me dijo "ay me da mucha pena, pero yo les junte como 200 pesos pero...", eran puras monedas de 10 pesos y pues igual ¿no?, es cosa que no se olvida y se agradece, porque la verdad es que si era un pasajero de aquí hasta allá, diario, diario, diario. Y si fueron estas personitas que me apoyaron, como que se dice, se puede decir, económicamente, bueno a lo mejor era poquitito pero en ese poquito...pues sí.

E2: ¿Cómo cuánto gastaba de pasaje?

O: Ya ni me acuerdo cuánto cobraban, eso si no me acuerdo.

E2: Nada, nada.

O: No. Si era más barato el pasaje.

E2: Si, en ese entonces sí.

O: Pero la verdad ni me acuerdo.

E2: El metro todavía estaba en 3 pesos (se ríe).

O: ¡No!, era más.

E2: ¿El metro?

O: Ah, ¿El metro?

E2: Ajá.

O: No, si era como de tres pesos.

E2: Ajá, según yo sí, no tiene tanto que subió.

O: Y creo del pasaje era de cinco, no me acuerdo, creo de cinco en el distrito y aquí ya cobraban seis, algo así.

E1: Ah, todavía.

O: Sí.

E1: ¿Cómo es que ellos se enteran de que su hija tiene leucemia?

O: Las personas que.

E1: Que la apoyaron.

O: ¿Que me apoyaron?

E1: Ajá.

O: Pues porque me preguntaban porque ya no la veían y cuando la veían pues ya la veían muy delgada que inclusive el hermano de mi esposo dijo que si mi hija estaba así toda flaca y amarilla era porque había abortado y yo decía “maldita”.

E2: Ajá.

O: Enserio eh, ¡Ah, no es cierto!, que porque estaba embarazada, no no fue que porque, inclusive se lo platicó a su mamá, que si ya sabían que Tania estaba embarazada, que porque estaba toda amarilla y que estaba toda flaca y yo una vez le dije a mi esposo, yo creo que mil veces hubiera estado mi hija embarazada, nadie le iba a mantener a su hijo, gracias a dios ella tenía un buen trabajo, tenía una carrera que le daba para mantener a sus hijos si ella los llegaba a tener. Pues sí, dije yo creo que hubieras preferido mejor eso pues a que hubiera tenido lo que tuvo.

E2: Sí.

O: Sí, dije pues es que sí, es más yo estaba dispuesta a cuidarle a mi hija los hijos que ella tuviera. Estuvo a punto de adoptar un niño, el nieto, el nieto, el hijo de su cuñada de M, si supiste ¿no? la que falleció.

E2: No, no sabía.

O: También falleció muy joven, tenía 27 años y ella tenía un hijo, pero lo tuvo en Estados Unidos, se vienen para acá y el niño tenía 3 años cuando llegaron aquí, entonces pues ella venía ya enferma y ya el doctor le dijo que se viniera para acá porque pues no era como estar en su país, porque estaba ella como ilegal en Estados Unidos, se regresa, se trae al niño y ella nos empieza a platicar que pues el papá del niño andaba de canijo, le pasaba a las mujeres enfrente, pues ya la veía mal y ella era una chava pero así preciosa he, bonita, entonces ya nos empieza a platicar eso, hasta las mujeres me pasa enfrente, entonces ella si dice bueno no tengo apoyo de él, pues yo vengo y me voy con mi hijo, y la suegra vive aquí, la visitaba, entonces en una ocasión dice que pues ella pensaba dejarle su hijo a su papá, pero ya después dijo no, es que ya no, dice, porque él no ha sido un buen padre para mi hijo. Después de ahí este, cómo, haz de cuenta que como que nos quería decir, no sé, o sea como que se insinuaba que si nos quedábamos con el niño.

E2: Ah, ok.

O: Y luego me dice mi hija, mamá ¿Nos quedamos con el niño de J? y yo ¡No!, cual, no hija si apenas puedo con ustedes. Buena ella gracias a dios ya trabajaba y todo y ya. Ay no hija digo no, no. “Ándale mamá, tú me lo cuidas, yo lo mantengo”, y una vez le dije bueno, pues si quieres pero eso hay que platicarlo con ella, su mamá, porque ella sabía que si su enfermedad también era mortal. Entonces un vez llegamos, mi hija iba bien decidida a platicar con ella para ver si se quedaba con el niño, pero sí igual con firmas, papeles y todo ¿No?

E2: O sea darlo en adopción legalmente.

O: Sí, o sea legal.

E2: Ajá.

O: Pero si en caso de que ella llegara a fallecer que nos dejara al niño, porque el niño yo me lo llevaba a la casa, iba a su casa le llevaba por ejemplo el desayuno o la comida y luego me llevaba al niño a la casa, el niño no me entendía nada porque el niño hablaba inglés, pero lo que podía me lo pedía y yo se lo daba ¿No?  
E2: Ajá.

O: Entonces, este, pues yo trataba así como de darle su fruta, su comida al niño y luego ya en la tarde se lo llevaba su mamá, entonces ella como que ha de ver dicho, si ahí lo quieren un montón pues como que si nos llegó a insinuar.

E1: Ajá.

O: Como que nos quedáramos con él, y yo si no porque pues yo digo ya está uno grande, o sea cuando acabas de criar a otro bebé, que ahorita ya es un jovencito el niño, pero mi hija si estaba bien decidida eh, pero yo creo que ya estaría de dios hija, imagínate si se le muere la mamá y luego se le muere la otra mamá.

E2: No, pues sí.

O: Pues yo creo que ya en serio por algo pasan las cosas. El día que nosotros fuimos porque mamá acompañame voy a hablar con J, a ver si me deja al niño, le digo pues vamos, ya llegamos a su casa y ella empezó así, estaba temblando y me decía tápeme por favor y yo le decía ¿qué tienes? Tengo mucho frío y tengo mucho frío y estaba ahí su suegra, ya no pudimos hablar con ella y ya no pudimos, se puso ella tan mal que se la llevaron al hospital y ya no salió, entonces te digo, por algo pasan las cosas.

E2: Sí.

O: ¿Como dicen? Dios nunca se equivoca y luego yo si me puse a pensar mucho en eso de que o sea el niño tenía la mala suerte de no tener mamá.

E2: Ok, y ya pues entonces usted a quien, por ejemplo nos decía que sus vecinos se enteraron porque le preguntaban directamente.

O: Ajá sí, porque me decían, ay ¿y Tania? bueno al principio ¿y Tania? ¿y Tania? no pues que está mal y si nos veían que andábamos de allá para acá y luego cuando ya salía del hospital pues ya la veían igual muy flaquita, muy delgadita, muy pálida, muy y así nos preguntaban que, este ¿por qué estaba tan delgada? No pues por los tratamientos, por la enfermedad, ajá.

E2: Oh. ¿Y por parte de su familia no hubo apoyo?

O: Ni cuando falleció hija eh, así con eso te digo todo, ni cuando falleció.

E2: Ok, entonces ni de ira a visitar al hospital o.

O: Ah, no sí, sí, sí. Este, mi hermano el mayor él si iba mucho a visitarla al hospital y pues la demás, fue el único, él, él y este y S y P pues esporádicamente hasta ahí, porque A, nunca fue.

E1: ¿Y qué le decían ellos aparte de?

O: De que ella estaba ahí, pues todos o sea mi hermano el mayor la quería mucho, inclusive él es padrino de ella de bautizo y pues sí, él llegaba y le decía échale ganas y pues era lo único que nos decían, no pues todo va a salir muy bien, no hay que preocuparnos por que to, porque vaya a pasar algo malo, ajá.

E2: ¿Y usted les contó directamente a ellos cuando se enteró que estaba enferma su hija?

O: Sí, porque sí, como que sentía que la familia se tenía que enterar ¿no? y más cuando llegó al hospital y ya no salía, pues sí, hay que avisarle a la familia porque pues de por si así no tuvimos apoyo pues si no les avisas menos ¡Ja! sí.

E2: Usted no sé si se acuerda quien fue la primera persona a la que le dijo.

O: A mi hermana, sí, fue a la primerita que le hablé y le dije oye Tania se queda internada y llegó pero así, porque es lo que tiene ella, mi hermana es muy voluble y es muy rara, pero cuando se trata de que te pones mal llega pero así en un segundito, ¿cómo le hace? no sé.

(Risas)

O: Quita todos los carros de enfrente pero ella llega porque llega, sí porque si es muy tremenda y medio rara, pero si te digo o sea cuando se trata de por ese lado lo ve uno positivamente como de si necesitas.

E2: Cómo agradecerle, ¿no?

O: Sí eh, pero de que es tremenda es tremenda.

E2: Y cuando se queda internada y empiezan los tratamientos nos decía que salía, que se quedaba internada unas semanas y salía.

O: Pues ya no me acuerdo si era una o dos.

E2: Ajá. Y ¿Durante toda esa semana o dos se quedaba bajo tratamiento o?

O: Ah, sí, no, no. Era, es que mira ella cuando le hacían los tratamientos de quimioterapias.

E2: Ajá.

O: Supuestamente ya ves que dicen que hay síntomas.

E2: Ajá, sí.

O: Pues gracias a dios por ese lado ella nunca sufrió.

E2: O sea no tenía como los vómitos y los mareos y todo eso.

O: No, no porque ella tenía, por eso estaba ahí, para que no sintiera nada y ella nunca sintió nada, o sea por ese lado pues el hospital tenía esos beneficios de que estuviera en tratamientos para no sentir síntomas de quimioterapias o ni de radioterapias ni de nada de eso.

E1: ¿Y en esas dos semanas como era? porque se la traían y ¿Cómo eran esos días?

O: Ah, no ella cuando estaba aquí, ella salía a la calle, ella normal eh, normal, nomás que si estaba muy flaquita, te digo que de por si era flaquita muy delgadita, entonces pues estaba muy flaquita, pero ella salía a la calle normal, normal.

E1: ¿Y cómo eran las atenciones hacía con ella? ¿Se modificaban o no?

O: No, o sea había que tratarla normal, ajá.

E1: Respecto a los cuidados, no sé, la limpieza.

O: Eso era, iba a ser lo último que se iba a hacer, lo de la limpieza, incluso modificamos un cuarto porque si nos dijeron que tenía que estar completamente, no aislada.

E1: ¿Cómo desinfectada?

O: Ajá, inclusive se compró un aparato que lo, lo, este A, hijo de, el hijo de mi hermano creo que les pidió a todos los primos para un aparato que costó en ese entonces cinco mil pesos, entonces si era, pues si era mucho dinero.

E2: Sí.

O: Entonces nosotros con gastos de comida, pasajes y todo pues si andábamos un poco mal económicamente, pero si mi sobrino se encargó y no sabíamos nosotros eh, no, no sabíamos nada, eran comentarios, porque nos decían ¿cómo va? pues que para cuando ella la den de alta que se va a requerir de un aparato, no me acuerdo como se llama, es un aparato que supuestamente todas las

partículas te las absorbe, entonces ya nos habían dicho como lo íbamos a colocar, este, cuando ella estuviera en la casa, no tenía que haber nada más que un, una comodita con su ropa, sus cosas de ella personales, inclusive ni tanta ropa de ella en su cuarto, tenía que estar muy independiente la ropa también de ella, solo le teníamos que llevar su ropa pero era, tenía que ser, este ¿Cómo se dice?

E2: ¿Cuando está, del material que está hecho o?

O: No, no, como desinfectada.

E1: Ah.

E2: Esterilizada.

O: Esterilizada, exactamente, todo lo que estuviera en su cuarto tenía que estar así esterilizado, la comida sí, si yo la llevaba del cuarto a la cocina, de la cocina a su cuarto, me dieron un este, ay como se le dice, capacitación.

E2: Ah, ok ¿En el mismo hospital?

O: Sí, ahí en el mismo, en el mismo hospital yo tuve capacitación para la comida, de cómo preparárselas a una personita así cuando está, por ejemplo tienes que llevarle la comida porque de aquí, haz de cuenta tú ya la preparaste de aquí pero que si tú ya la llevas que al cuarto pues supuestamente se puede contaminar ¿no?

E1: Ajá.

O: En el momento que tú la sirves de la cacerola al plato tenías que ponerle, taparla, sí, con el plástico adherente.

E1: Sí.

O: Ajá, antiadherente o como se llama.

E2: Ajá.

O: La, por ejemplo el jugo tenía que ser chiquito, porque si tú le sacabas jugo a un jugo grande o mediano era el que ella se tomara, el demás lo tenías que desechar y si le llevabas igual, si tú le echabas el jugo de un jugo grande a un vaso el que ella se iba a tomar igual te tomabas el otro o desechabas el otro jugo, no podías darle de mismo jugo, tonz yo si te digo que tuve una capacitación por ese lado para los alimentos y de comer podía comer de todo, lo que ella quisiera, también lo que tuvimos ahí fue psicólogos pero déjame decirte que el cuándo por ejemplo estas en esta situación.

E2: Ajá.

O: Todo lo que te diga un psicólogo, perdón hija he. Todo lo que te diga un psicólogo pues lógico que no te va a entrar en la cabeza.

E2: Mjum.

O: Porque te están hablando que piensas si por ejemplo, a mí me decía por ejemplo la psicóloga, porque era una psicóloga, o sea ¿Tú tienes fe? y yo le decía pues lógico ¿no? o sea lógico la fé nunca la vas a perder, pero si en el caso de fallecimiento que pues miren les vamos a, nos daban terapias, pero pues te digo por más que te diga un psicólogo que esto y esto y esto pues nunca te va a entrar en la cabeza, tú lo que quieres es que se componga la persona que tienes ahí ¿no?

E2: Mjum.

O: Pero si de que teníamos psicología teníamos ahí, también nos daban las terapias en el sótano.

E2: ¿Y eran terapias en grupo o?

O: En grupo, sí, si eran terapias en grupo.

E2: Ajá ¿Y eran como nada mas de familiares o también para los pacientes o así?

O: No, para familiares, a los pacientes se los iban a dar al cuarto.

E2: Ah, ok.

O: Sí, ellos también tenían sus terapias pero en sus habitaciones.

E1: ¿Y usted llegó a acudir a varias en grupo o?

O: Sí, luego a veces yo no quería ir porque pues no quería dejar a mi hija sola, porque decía, de por sí se me hacían las horas así que todos los días se me hacían así chiquitos para estar con ella, tonz yo le decía no, no voy y me decía mi hija, sí mamá ve, ándale te hacen bien tus terapias mamá ve y pues ya me tenía que bajar.

E2: O sea más por petición de Tania que por gusto.

O: Que porque yo quería, sí.

E1: ¿Y cómo considera las terapias? ¿Considera que le llegaron a ayudar?

O: Es que una terapia cuando, yo siento, o a la mejor es una negación por parte de uno.

E2: Mjum.

O: Ajá, porque yo después de lo de mi hija yo estuve inclusive en los Reyes Iztacala.

E2: Ajá.

O: Pero pues no, digo a lo mejor es negación nada más, yo sentí que nunca, nunca hubo un cambio, al contrario fue una baja más para mí, porque el maestro que nosotros teníamos, sí el que nos daba las pláticas también eran pláticas en grupo, sabes que allá las dan en grupo.

E2: Ajá.

O: Yo por ejemplo decían que esas, nosotros podíamos ir ahí a ese grupo pero eran personas creo que de cincuenta y cinco años para arriba, no menos, entonces cómo yo tenía un primo que ya tenía sesenta, sesenta y algo y él iba a esas pláticas y era muy amigo del maestro , me dijo no yo voy a hablar con el maestro para que tu entres, yo todavía no tenía, no pues yo tenía que, iba a cumplir cincuenta cuando mi hija falleció, ajá o ya los tenía pero no tenía cincuenta y cinco, tonz me dijo yo voy a platicar con el maestro para que tú puedas entrar ahí, ya le voy a decir que eres mi familia y que no sé qué y le digo bueno pues yo, y luego mi esposo me decía no pues ve que haces aquí encerrada o sea él no quería que estuviera encerrada, me mandó al curso de manejo, me mandó al curso de poner uñas, me mandó.

E2: Ajá.

O: O sea, que no me quería ver aquí, no me quería ver encerrada, bueno estábamos todavía allá arriba pero en verdad a mí el curso no hija, porque el maestro que nos daba, nos gritaba muy feo, para empezar nos hablaba bien feo y nos decía, bueno a mí me llegó a decir si tú, si tienes un duelo de más de seis meses estas fregada, estas mal, no pues yo decía estoy bien grave.

E2: Ajá.

O: No pues sí, o sea yo decía ¿Cómo piensa él que en seis meses yo me voy a olvidar de mi hija? o sea jamás, si tiene diez años y no se me olvida en seis meses imagínate, entonces ese día yo dije no, le digo a mi esposo, no yo ya no quiero ir, ya no quiero, prefiero vivir mi duelo yo solita a estar que me estén diciendo que yo

tengo que olvidar a mi hija en seis meses o sea no, y dejé de ir y decía mi esposo ve y le decía pues ve tu a ver porque luego le decía vamos y me decía no, es que yo llego cansado, me tengo que dormir, entonces no me mandes, ya no me mandes porque yo no voy a ir, es que yo le decía si tú supieras como te habla un psicólogo ahí, entonces yo no quiero eso, yo no quiero que me griten porque yo estoy sentida y entonces no quiero más sentimientos, y ya no fui.

E2: ¿Y cuándo iba a Iztacala, el grupo era? O sea ¿Cómo de qué era el grupo?

O: Era grupo también, de eh, personas viudas, personas que perdieron a sus hijos, también personas que perdieron a sus nietos, o sea eran grupos, éramos diferentes.

E2: Ah, Ok.

O: Éramos ahora sí que personas diferentes, por ejemplo una vez llegó una señora pero así, estábamos todos ya en el grupo y escuchábamos que alguien, como cerraban la puerta que alguien así como que empezaba, como haciendo ¿Hay alguien afuera que llora o qué está pasando? A ver abran la puerta y si era una señora del grupo y le di, a ver pasa, creo que se llamaba R, a ver pásate R, le dice el psicólogo ¿Qué tienes? y empieza ella a platicar, no quería entrar, porque de hecho llegabas y como ya sabias tu aula llegabas abrias la puerta y te metías porque ya sabias a donde ibas a entrar a donde estaba tu grupo, pero la señora no quería entrar y estaba afuera esperando que se le quitara el sentimiento, pues nunca se le quitó y le dice el psicólogo a ver ¿Qué tienes? y ella empieza a platicar, pero era un sentimiento que no se le quitaba a ver ¿Que tienes?. No, es que ¿Sabe qué? que lo que pasa es que mi hija desde que nacieron sus hijos que uno ya tenía nueve años y el otro diez, yo los tengo y yo los cuido y resulta que la niña le dice sabes que abuelita, ah pero se dejó con el papá de sus hijos, se encuentra con un ex novio y el ex novio pues se empiezan a ver y le dijo ¿Sabes qué? Pues te vas conmigo y la muchacha les dice a los niños nos vamos a ir con mi novio pero no quiero que se entere tu abuelita, entonces la señora era su sentimiento, o sea cómo le iba a quitar de la noche a la mañana los niños, la señora estaba, pero era un sentimiento terrible que has de cuenta que se hubieran muerto y le dice el psicólogo a ver, por ese lado estuvo bien, ahí si me gustó la plática porque no era mi caso (se ríe) no era mi caso, le dice a ver tu hija se va a llevar a los niños, sí, cuando yo me dediqué a lavarles, a plancharles, a bañarlos, a llevarlos a la escuela a hacerles, comida y todo ahora resulta que se los va a llevar y dice el psicólogo a ver y tú ¿Qué piensas hacer? Es que no sé qué hacer y ella pues llore y llore, no sé qué hacer ¿Por qué a estas alturas me los está quitando? No lo entiendo. Ay pues dice, eres bien tonta, dáselos que se los lleve, dices que tú los has criado, les has hecho comida, los bañas, los llevas a la escuela, les lavas ropa, les planchas, Sí, hasta cierto punto eres tonta a ver que se los lleve a ver cuánto tiempo dura así con ellos, ella nunca ha hecho nada de lo que tú estás haciendo dice, y si pues es la verdad, y la señora, dice y déjalos, vas a descansar, ya no vas a hacer comida para tantos, ya no les vas a lavar ropa, tú ya estas grande y dice a ella a ver cuánto le dura el gusto de hacerles todo eso a sus hijos, ella nunca lo ha hecho, a ver si es verdad que aguanta ella con sus hijos, te los va a regresar, va a tener marido y va a tener hijos, entonces y así está la cosa hija.

E2: Pues sí, y luego cuando usted iba a este grupo, ¿igual hablo como que de frente con usted? O el manejo del grupo era ¿Cómo?

O: Mira hija, de primero a mí por ejemplo a mí me dijo que supuestamente le platicó mi primo que yo estaba muy mal y si pues lógico estaba súper mal ¿no? Entonces él le platicó y dijo bueno no se va a tocar su tema de ella, ella va a escuchar todo, todo eh, sí, todos los demás casos, ella va a escuchar, entonces así fue, entonces en una ocasión da el tema su esposa, él no estaba y empieza a formar, hijole hija éramos como cuarenta, como cuarenta personas, y dice a ver van a ocupar, este, van a unir unas mesitas y van a hacer un grupo de seis personas, son papá, mamá y cuatro hijos, y yo decía ¡ah! Bueno yo no tengo cuatro, tengo tres, pero me falta uno, pues yo ahí fue como que, me empecé como a traumar, porque dije ¿De qué se irá a tratar la plática? Si ¿no? Cómo empezó a trabajar mi mente así como que bien rápido bien rápido y había unas chicas así como ustedes así estudiando las metieron al grupo porque también tenían que estar en el grupo como alumnas.

E2: Ajá.

O: Tenían que estar en la plática, una de ellas empezó y era un llorar, pero un llorar que decía yo, ellas han de saber de qué se va a tratar la plática ¿No?

E2: Ajá, o sea antes de que empezara ya estaba llorando.

O: No, o sea yo estaba, ella, la niña ya estaba llorando y yo decía ¿Por qué llora? ¿O sea de que se irá a tratar la plática? O sea si ellas son estudiantes ya me imagino cómo vamos a estar nosotras, entonces ya después le preguntan a ella ¿Por qué llora? Ah, no, perdón, empezó la plática de cómo nos tratábamos papás, que comunicación teníamos papás con los hijos, este pues ya, entonces ya después le preguntan a ella y ya después yo también empecé a si de que a llorar, porque dije pues a mí me hace falta algo también, pero la chica esta le preguntan que ella que tiene, no pues ella tenía una comunicación con su mamá falta eh, era una cosa, no, ya en la plática que ella dio, dije ay no pobrecita, si enserio que dije hijole, pues su mamá nunca la apoyó, ella estudió porque por ella, pero en sí apoyo de sus papás nunca lo tuvo, y ella decía si yo estoy haciendo tarea llegan y me regañan, me dicen que qué estoy haciendo, que estoy perdiendo mi tiempo, que no sé qué y yo lo que quiero es estudiar yo quiero salir adelante y la niña a llorar y llorar y llorar, y pues la mamá nunca, le decía que era una tonta, una idiota, solo los idiotas estudian y yo decía ay dios, o sea digo solo una mamá cerrada te puede decir eso, porque yo creo como mamás queremos lo mejor para nuestros hijos, o sea si se superan que padre, o sea entre más te superes, digo como, digo uno como mamá entre más se supere su hijo pues dices órale lo máximo, pues digo de donde será la señora, no sé de qué pueblo viene, no ya ni de pueblo, ya ni las de pueblo, en los pueblos hija también tiene mucho apoyo, yo veo que tienen mucho apoyo ahora sí que los hijos de los papás, dije pues que mamá tan rara.

E1: Entonces en ese momento usted era como de ¿Que va a?

O: No, yo estaba tensa, estaba tensa y si pues yo decía, si yo estaba que en mi grupo me faltaba uno de mis hijos, aunque estaban los cuatro ahí, y yo decía ¿Qué comunicación tengo con mis hijos? Si yo siempre he tenido la mejor comunicación del mundo con mis hijos, pero si, la tensión estaba ahí.

E2: Ajá, ¿Y al final solo iba de eso la plática como de la comunicación o eso?

O: Sí, pues se trató de eso de cómo era la comunicación de ti con tus hijos, con tu marido, de cómo tratábamos a nuestros hijos, nuestros hijos a nosotros.

E1: En esos momentos ¿Cuánto tiempo llevaba Tania de fallecida?

O: No, pues meses, meses.

E2: Ok, igual ¿Cuánto tiempo?

O: No recuerdo cuanto tiempo pero si como meses.

E2: ¿Cuánto tiempo estuvo pues ya bajo el tratamiento así? Más bien ¿Cuánto tiempo a partir del diagnóstico estuvo con vida?

O: ¿Yendo ahí a los psicólogos?

E2: No, no, Tania de que le dieron el diagnóstico ¿Cuánto tiempo más vivió?

O: Ay no hija, cinco meses, fueron cinco meses, porque lo de la sacada de muelas fue en Junio, ella entró al hospital en Julio, y falleció en Enero, porque fue a principios de Enero.

E1: ¿Y usted que pensaba cuando la iba a visitar respecto a toda esa situación?

O: Pues yo lo único que pensaba que, pues siempre me iba pensando que todo esté bien, que espero encontrarla mejor, bueno es que ella nunca perdió el buen humor nunca, nunca la viste decaída, te digo ella cuando salía a pesar de estar muy flaquita que adelgazó muchísimo siempre la veías en la calle, se iba al mercado conmigo, este, o luego se iba a visitar a sus amigos del banco, pero nunca la veías este, nunca perdió el este, siempre hasta los doctores decían Ay Tania siempre tienes una sonrisa y llegaban, ay que bonita, siempre estas con tu sonrisita, las enfermeras, por ejemplo las que estaban en el cubículo en el que ella estaba, no igual eh, no hubieras visto ese día era un lloradero de enfermeras, todas se salieron, que quien cuida a los demás enfermos quién sabe, la psicóloga, la psicóloga que atendía a mi hija, ay como se llama ay ya no me acuerdo, pero créeme que me decía la muchacha de la entrada porque ahí en el hospital había la entrada principal para entrar a ver ahora sí que a ver a los que estaban en el cubículo en el que estaba mi hija pues era entrar, entrabas y era otra puerta donde te ponías un equipo completo, desde zapatos hasta gorro, todo, cubre bocas, todo, todo, después de ahí era otra puerta donde tenías todo para lavarte manos, todo, bien, bien, bien, después estaba otra puerta donde estaban las enfermeras y te hacían lavarte todo otra vez, antes de entrar al cuarto del paciente, y entrabas al cuarto del paciente y tenías que, te obligaban a y bueno cuando estás ahí ya te acostumbras, Ajá y ya sabes lo que vas a hacer, entras al cuarto del paciente y otra vez antes de tu acercarte al paciente tienes que volverte a lavar las manos y era lo que hacíamos siempre, entonces la psicóloga que te digo dicen que se la pasaba llorando y llorando que porque ya veía a, cuando ya nos dijeron que Tania ya estaba mal, me decía esta niña, se llamaba C la que estaba en recepción, ay no me lo va a creer pero como llora la ay como se llamaba, me quiero acordar del nombre y no me acuerdo, dice pero cómo llora porque dice que Tania es algo especial, que Tania fue algo especial para ella, le digo apoco, dice si llora mucho, o sea imagínate me imagino que tu como psicólogo pues que es lo que tienes que hacer, tienes que darles una plática bien pues a la gente o sea, no te puedes poner a llorar, entonces la psicóloga que se la pasaba llorando, y yo decía ay orales, no y es que si, muchas, mucho de lo que mi hija escribió ahí creo que las enfermeras se quedaron con su cuaderno.

E2: Ah, o sea durante la terapia.

O: Yo lo quise recuperar pero me dijeron, no es que no lo vimos, pero sí.

E1: ¿Y el cuaderno fue por parte de la terapia? o ¿porque ella empezó a escribir?

O: Ah, no, porque ella escribía porque haz de cuenta que ella antes, hace mucho ella tuvo un novio al que mataron, entonces como que haz de cuenta que ella le escribía mucho a su novio, aun teniendo últimamente al que tenía ¿verdad? Pero ella escribía muchas cosas, inclusive fíjate estando ella en el hospital era un lugar tan cerrado o sea imagínate lo que nos hacían a nosotros, una puerta, otra puerta y otra puerta y aun así teníamos que entrar todos cubiertos ¿Cómo entró una palomita a su cuarto? Nadie sabe ¿Y sabes que hizo la palomita? Su novio al que mataron se llamaba M, entonces ella agarró la palomita y le dijo ven M aquí estoy, o sea ella le hablaba, le puso M a la palomita, le dijo M aquí estoy, le dijo párate aquí, pues no fue la chingada palomita y se paró en su dedo y dice ya ves mamá como si es el M, ay mi hija ya está delirando.

(Risas)

O: En serio dice ven y no te muevas de aquí M, te quedas aquí en mi mano, y esa palomita luego se la ponía así en su manita, pues resulta que la palomita se murió.

E2: Ajá.

O: Y ella decía, ay mamá ya se murió mi M, y yo ay hija estas re loca, si tu M ya se murió desde hace mucho tiempo, pero ella estaba así con eso, pero siempre en su boquita de mi hija siempre estaba el nombre de M, siempre, y te digo que aun estando en el hospital y teniendo al novio que tenía que estaban a punto de juntarse, porque cuando él fue y hablaron con nosotros, que se, ya se iban a juntar.

E2: Ajá.

O: Y yo una vez le dije ¿No te vas a casar hija? Cómo crees, pues yo la veía tan bien preparada que, con un buen trabajo, con una carrera ¿Como que me voy? Pero ya después le dije a mi esposo, mi hija ya está grande, ya está grande ya sabe lo que hace ya no es una niña y como pues él tiene un hijo entonces ella dijo no, dice y pues ya si se dejó con la mamá de su hijo pues por algo fue ¿No? Entonces, no, me quiero juntar y yo no me caso y si no pues no, pero las intenciones de él siempre fueron casarse con ella, pero ella si no quiso y como platicaron con nosotros pues le decíamos a, le decía a mi esposo, si ella no quiere.

E2: Pues no, no la pueden obligar.

O: No, no la puedo obligar porque ella ya es grande, ella tenía 25 años cuando estuvo a punto de que se iban a juntar, entonces dije no, no se le puede obligar y pues quedo en eso, de que pues ella tenía sus propias decisiones, era una persona tan adulta, entonces pues había que, pues si, si o sea que tomar sus decisiones de ella.

E2: Sí.

O: Y así fue, ah entonces te digo que esta palomita, cuando la palomita se muere la pone dentro de un cuaderno y ella le escribió ¿Qué le escribió? No sé, o sea le escribió a la palomita, a su M, porque no era una palomita era M, y estaba ahí M, M falleció en su mano, y, este, la puso en el cuaderno.

E2: Mjum.

O: Y ahí cerró el cuaderno, ella, entonces ese cuaderno nunca lo encontré, y le dije a las muchachas es que aquí mi hija nunca dejó, es que ese cuaderno estaba aquí porque mi hija siempre escribía cosas para M, y no pues no, si se lo quedaron, quien más y al último fíjate, cuando a nosotros nos dan, el doctor fue y nos dijo que mi hija estaba en fase terminal. Porque la, estaba, ¿Qué le dio? como un derrame cerebral y dijo ya, ella está en fase terminal, ah pero, si ustedes me permiten nosotros le vamos a hacer, ya tengo anestesiólogos, cirujanos, cardiólogos, ya tenían todo preparado eh, el doctor, se le va a hacer una operación de cerebro.

E2: Ajá.

O: Porque era un derrame cerebral y le dijo mi esposo, dígame doctor que garantías me da, dijo el doctor ningunas, no me la toque doctor, déjemela así, Sí y dije no imagínate dije me la van a abrir ¿Para qué? para o sea para que si no te están dando ninguna garantía, que al final de cuentas P nos echó en cara todo eso, pero él no estaba pasando todo eso, era nuestra hija, no era la de él.

E2: Sí.

O: Sí, y mi hija en algún momento, fíjate en un, ella no estaba enferma todavía y en algún momento ella decía si yo me llegó a enfermar a mí nunca me vayan a dejar parálitica en una cama, nunca se los voy a perdonar, entonces este (llanto), pues sí hija la decisión, ya lo que pase.

E2: Sí, pues haciendo caso por todo lo que ella alguna vez les había pedido.

O: Sí, sí, entonces imagínate ¿Qué hubiera pasado? te pones a pensar, o sea ya está uno grande ¿Quién la va a cuidar? si ella queda mal, ¿Quién se va a hacer cargo de mi hija? nadie, o sea nadie como sus papás, entonces sí, la decisión fue dura, bastante dura.

E1: La tomaron entre ambos ¿No?

O: Ah, sí, sí porque pues imagínate que el doctor te diga, sabe que no hay ningún, si nos dijo, puede quedar en estado vegetal entonces sí, o sea sí, nos vemos el uno al otro y o sea que, ¿Qué hacemos? ¿Quién nos va a cuidar a mi hija si nos lleva la fregada a nosotros? nadie.

E2: Igual sabiendo todo lo que había pasado ¿No? por todos los tratamientos.

O: Sí, sí, sí. Entonces nosotros ya la veíamos mal, ya ella ya mal, y inclusive el novio nos dijo, el trata con mucha gente así, porque te digo que él es funerario, entonces el sí trata y si nos dijo, Tania ya no se recupera, entonces, este así como que se preparan o a ver que hacen, entonces te digo que si fue una decisión así pesada, en cuanto te dicen vamos a, en primera vamos a abrirla, vamos a abrir cerebro, vamos a ver que tiene.

E2: Ajá, o sea más como explorar ¿No?

O: Exactamente, pero pues si no te dan una garantía, o sea, decides no, pues sí, ah pero te digo que esos últimos días otra cosa bien rara en su habitación era una mosca, pero así, de esas moscas negras.

E2: Ajá.

O: Ese día yo si me espanté porque ¿De dónde entró? o sea te digo eran, es más las ventanas eran selladas, o sea todo era sellado ¿De dónde entró la mosca? pero mega moscota y ahí si dije no pues ya, esto es un aviso, inclusive yo salí y le hablé a las chavas, ¿Señorita si puede venir por favor? Sí, dígame ¿Cómo entró

esa mosca aquí? o sea yo me lo imagine por, me dice ay dice, no pues la verdad no sé.

E2: Mjum.

O: Sí, pues yo creo que ellas también tienen experiencia de esa que dé ¿De dónde entró la mosca? o sea ya es como un aviso de muerte ¿no? digo yo quién sabe hija.

E2: Sí está extraño (se ríe).

O: Sí, sí, sí, es que ya son, ya es así algo feo.

E2: ¿Y cuánto tiempo?

O: Y luego, ay perdón.

E2: paso después de, o sea como que les dijeron que ya estaba en fase terminal y eso

O: Como dos días, como dos días, pero si déjame decirte que a su papá si le dijo que, porque Antonio fue el que estuvo ahí con ella ese día y fue creo que en la mañana que le dijo papá, después de que no hablaba ¿Eh? bueno que le dio como que el derrame, pues lógico ya se puso mal, ese día ya fue cuando nos dijeron, pero después ella le habló a su papá y le dijo, bueno estaba ahí Antonio ese día.

E2: Ajá.

O: Papá me voy porque voy a una fiesta y ¿Qué crees? que me están esperando, y le dijo su papá ¿Y a dónde vas a ir a la fiesta? dice ah es que ya me tienen preparado una fiesta y yo me voy, pero no fall, bueno falleció hasta el otro día temprano.

E1: Todavía alcanzó o ¿Si decía frases? ¿Se comunicaba?

O: Fue lo último que dijo, ajá, pero si dice mi esposo que así le dijo, que ella se iba a una fiesta, que ya la estaban esperando.

E1: ¿Y en esos últimos días usted estuvo ahí con ella o su papá fue más tiempo?

O: No, pues casi estuvimos todo el tiempo, o sea porque te digo.

E2: Ya hacia el final.

O: Ah, no al final si estuvimos los dos.

E2: Mjum.

O: Sí, pero ya al final al final ya se quedó él con el muchacho que era su novio, sí porque ya nos dijeron que o sea ella prácticamente le quedaban horas, inclusive cuando dice mi esposo que ella empezó así como que ya ah, sí pues ya sus últimos minutos que iban las muchachas del, ah porque no falleció a donde ella estuvo internada, la pasaron a una habitación grande para que toda la gente que quisiera se fuera a despedir de ella, pero dice mi esposo que cuando, cuándo ¿Cómo se llama? (Silencio) Cuando ella estaba así de, pues yo creo que falleciendo, me imagino, que fueron las muchachas y que le iban a dar los como electroshocks, mi esposo le dijo no, no me la toquen ya déjenmela, si pero es que era por demás, nada más sería como hacerla sufrir, no sé, entonces como mi hija se iba a una fiesta mi esposo ya no quería que sufriera, que se fuera a su fiesta bien tranquila, si me dijo ya señorita ya déjela, porque si cuando nosotros decidimos no se opera, ya no le hagan nada, dijo el doctor, entonces se va a tener que desconectar, que se desconecte.

E2: Cómo adelante, tiene la autorización de.

O: Sí, sí, porque no, o sea imagínate no, no, y en verdad yo creo que si no, no lo hubiéramos perdonado eh si la hubiéramos dejado así, y no sé si estés de acuerdo que un derrame cerebral es muy difícil.

E2: Es complicado.

O: Sí, no un derrame cerebral ya, no te levanta, entonces si es por demás estarse haciendo ilusiones que de un derrame cerebral se va uno a levantar, entonces no.

E1: Y, bueno dice que estuvo su papá en los últimos minutos.

O: Sí.

E1 ¿Usted porque? ¿Salió?

O: No, yo me vine para acá, ajá, no soy yo si ya estaba cansada, pues yo ya me vine para la casa y a todos los que estábamos ahí que éramos como cien gentes entre amigos de la escuela, del trabajo, familia y todo, ya nos retiramos y ya se quedó mmi esposo nada más.

E2: Y usted estaba entonces en su casa.

O: No, y yo igual no me quise quedar por lo mismo de que pues no quería ver nada, dije no ya no, digo ya la había visto mucho tiempo, dije no ya.

E1: ¿Y qué pensaba en esos momentos?

O: Inclusive yo no quería ni entrar a verla, no quería ni entrar a la habitación y un padre que siempre andaba ahí siempre les andaba dando los santos óleos o no sé qué y siempre pasaba a ver a todos los enfermos ya en las tardes, y ya pues ya se enteró de lo que estaba pasando, me dijo ¿Tu hija era abogada verdad? le digo sí, me dijo, tu hija es abogada, le digo sí, pero ya cuando nos la pasaron al cuarto, y me dijo no te preocupes hija ella va a ganar muchos casos en el cielo y dije ay pinche padre.

O: Pues sí hija, pus sí, decía no pues no, lo que tú querías era otra cosa, no era (Silencio), entonces.

E2: Y yo un comentario muy fuera de lugar del padre.

O: Pues sí, digo a lo mejor el padre como que te quería dar ánimos, pero en esos momentos, no, no había ánimos hija, de nada.

E2: Y ya cuando llegó usted acá en su casa eh, ¿Nada más estuvo ahí o hizo algo? se fue a dormir o.

O: Ay no, ese día llegó creo que una de mis hermanas hija de mi papá.

E2: Mjum, y después de ahí llegó a la casa a media noche una amiga de mi hija que por cierto ella me habló cuando nosotros veníamos del carro, creo que en la combi de F, veníamos y marcó al teléfono de mi hija, entonces yo traía el teléfono, ¿Bueno? y me dice ¿Quién habla? y le digo ¿Con quién quiere hablar? dice con Tania, y le digo, no le digo, ¿Quién habla? le digo, soy su mamá, ay señora buenas noches dice, es que soy , dice Carmen, le digo ah dime Carmen ¿Qué pasó?, es que quiero hablar con Tania, pues ya le empecé a platicar, no pues ella se puso llore y llore me dice ¿Dónde está? No pues ya vamos para la casa, me dice pues cuando llegue a su casa me marca para subir a verla, pues ya era en la noche, en la madrugada, y le dije si está bien, y si ya fue con su esposo, y ya subió con él, pues es que quería platicar con mi hija que le habían detectado cáncer de seno a ella, entonces como eran bien amigas le quería platicar, y ella también estaba, siempre estuvo mal porque mi hija era muy amiga de esa muchacha, entonces dice, a la primera que le quería platicar era a ella y ella pues como andaba igual en sus tratamientos pues sabía que mi hija andaba medio delicada

pero ya no se enteró de lo último (silencio), pues ya llegaron a la casa y platicamos un rato, se fueron, se quedó mi hermana conmigo y ya.

E1: Y, bueno a qué horas, bueno ¿Cuál fue la hora de muerte?

O: Ay no me acuerdo, yo creo que fue en la madrugada

E1: ¿En la madrugada?

O: Sí, fue en la madrugada, porque si ya llegó aquí como a las, ay yo creo como a las diez, once de la mañana, aja, y eso porque como el chavo este es funerario, el novio, pues la sacó rápido pero sino pues tardan un montón los trámites ya sabes, aja.

E1: ¿Y cómo es que se entera usted? le llaman su esposo.

O: ¿De qué?

E1: De la muerte.

O: No, yo ya sabía, o sea yo ya sabía porque en el momento que le dijimos al doctor que no queríamos que le hicieran nada, dijo la desconecto y lo que dure y duró horas, o sea yo ya sabía que mi hija tenía sus horas contadas.

E1 y E2: Pues yo creo que hasta.

E2: Aquí le vamos a dejar, hasta esa parte.

### **Anexo 3.**

#### **Entrevista 2. Participante: Olga**

Fecha: 26 de Octubre del 2019

Hora de inicio: 3:33 pm.

Hora de término: 6:13 pm.

Participante.  
Olga: O

Entrevistadoras.  
Karen: E1  
Jessica: E2

La cita con Olga fue acordada el día sábado 26 de Octubre a las 3 pm., esto debido a que semanas anteriores no le había sido posible vernos. Acordamos de nuevo asistir a su domicilio, al llegar, nos permitió pasar, al igual que la sesión anterior realizamos la entrevista en su comedor, antes de iniciar platicamos un poco sobre el frío que ha estado haciendo y como afectaba a su pajarito. Posterior a esto comenzamos, retomamos un poco sobre lo mencionado al final de la entrevista pasada. Durante todo el tiempo que estuvimos en su casa no había ninguna otra persona, lo que nos permitió llevar a cabo la entrevista, sin embargo la participante recibió dos llamadas telefónicas y debió a esto detuvimos por momentos la grabación a petición de ella para que pudiera responder. La extensión de esta entrevista fue más larga pues duró 2 horas y media.

Es importante mencionar que al terminar con la grabación nos ofreció algo de fruta y durante este tiempo mencionó algunas cosas en relación a la muerte de su hija como que anterior a este suceso tenía mucho miedo a los panteones, pero que al fallecer Tania se la pasaba en su tumba cada semana durante toda la mañana y que se lo hubiesen permitido estaría ahí toda la noche, así que finalmente “uno termina familiarizado con los panteones”.

Antes de retirarnos, le comentamos que esta posiblemente sería la última entrevista, pero que si quedaban algunas dudas con respecto a ciertos temas le avisaríamos.

E2: Hola, buenas tardes.

O: Buenas tardes.

E2: Hace 3 semanas, nos quedamos platicando un poquito acerca de pues ya como los últimos momentos que vivió lo de su hija, antes de que falleciera pero queríamos retomar un poquito algunas otras cosas antes de llegar a eso, porque nos surgieron algunas dudas y otras preguntas a partir de lo que platicamos.

E1: ¿Cómo fue la relación con su esposo durante todo este largo proceso?, ¿cómo se llevaban ustedes?

O: Bien, o sea, antes y después.

E2: ¿Sí?, ¿también durante?

O: Sí, siempre, todo la vida nos hemos llevado bien.

E2: ¿Sí?, ¿no hubo como un...algo que ocurriera a partir de la enfermedad o algo así?

O: No.

E2: ¿No cree que hubo algún cambio ni para bien, ni para mal?

O: No, todo estaba, pues yo todo lo veía perfecto.

E1: ¿Y cómo es que se llevan ustedes dos?

O: Nosotros dos, gracias a Dios, bien, muy bien... podría decir.

E1: ¿Qué actividades realizan y qué actividades realizaban antes?

O: Pues yo en la casa y él en el trabajo.

E2: Ajá, pero juntos, como pareja.

O: ¡Ay!, pues salir a comer, salir al cine, pues nada más.

E2: ¿Y ahorita siguen saliendo como antes?, van a comer y van al cine todavía.

O: Sí, pues ahora más, ahora salimos más como estamos solitos, bueno cuando él está pues ya nos vamos.

E1: ¿Y en algún momento, no llegó a sentir un poco de presión o así por todos los, todo lo que tenía y conllevaba la enfermedad de su hija? que era muy pesado, ¿hubo discusiones o algo así?

O: Pues no porque, no tuvimos tal presión porque como pues ella de parte de su trabajo tenía su seguro, pues no, o sea, pues se puede decir que a lo mejor tienes presión cuando tienes gastos, ¿no?, ¿ajá?, entonces no, no este, no, no, nos sentíamos así, bueno, presionados si por la enfermedad ¿no?, y por ir de allá para acá y de aquí para allá.

E2: O sea, ¿cómo económicamente pues no?

O: Pues no, porque todos sus gastos corrieron ahora sí que por ella misma por lo de su seguro.

E1: Y nos platicaba también un poquito de que usted llegó a tomar alguna terapia en grupo y también ella, ¿él tomó alguna terapia?

O: ¿Mi esposo?

E1: Ajá.

O: No, él no, ella, pero en el hospital estando internada, ajá. Y yo al principio en el hospital, pero ya después de, ya fue en grupo ahí en los Reyes Iztacala.

E2: Ok, y ahí en el hospital, nos dice que antes si tuvo pero, ¿después de... le ofrecieron ahí mismo algo así o por qué ya no fue al grupo en el hospital?

O: ¡Ay, ya ni me acuerdo! (se ríe), no me acuerdo.

E2: ¿No se acuerda si le seguían brindando como el servicio o algo así?

O: No, pero creo que sí, el hospital te brindaba los, así como asesorías, pero pues igual pues ya, decía uno "a que voy".

E2: También nos había contado que hubo una temporada en que, cuando usted estuvo internada, ¿esto fue durante la enfermedad de su hija o antes o después?

O: No, fue después, eso tiene 3 a 4 años, ajá.

E2: Ah ok, ¿y qué pasó en ese momento, por qué estuvo hospitalizada?

O: Nadie supo, ni los doctores supieron que tuve.

E2: ¿Entonces cómo llegó al hospital?, a ver platíquenos (risas).

O: Por un dolor de estómago, o sea, haz de cuenta que yo no más sentía una bola aquí (se toca el estómago) que no me dejaba respirar, entonces fuimos con los doctores de por aquí, ¿no?, pero no, nada, luego fui a la clínica de...pues del seguro de mi esposo, me mandaron medicamento e inclusive me mandaron

laxantes que para ver si probablemente. Pues que algún estreñimiento, que a lo mejor por eso, que no sé qué; bueno, me tome todo lo que me dieron y no, nada. Fui a urgencias, al hospital Obregón, me pusieron suero, me pusieron medicamento, me atendieron, me dieron de alta ese mismo día, en la noche, como a las 11 de la noche porque se me quito el dolor pero regrese, eso fue viernes, no es cierto, eso fue domingo y regrese el martes al hospital porque seguía, el dolor me volvió y la bola que sentía no me dejaba respirar y era con dolor y ya después de ahí yo ya me quede internada mucho tiempo (se ríe).

E2: ¿Cuánto tiempo estuvo internada?

O: Casi un mes.

E1: ¿Y En ese mes no le dijeron nada de que tenía?

O: No, inclusive era un expediente así mira (nos muestra con sus manos el tamaño de expediente) de este tamañote que tenían ahí conmigo porque pues me fui a muchos estudios pero a muchos, a muchos y pues no, no dieron con nada.

E1: ¿Y hasta cuándo se le quito eso?

O. Este, ¿qué crees?, que tarde, me dieron de alta y no se me quitó, o sea todavía sentía la molestia pero me siguieron haciendo estudios como 6 mese todavía, bueno yo salí de hospital en julio y me dieron de alta en febrero.

E2: Y nunca la diagnosticaron realmente.

O: No, por eso me seguían haciendo estudios, o sea, aunque yo casi ni podía ir porque estaba muy...quedé muy flaca, flaca, flaca pero flaca que no podía casi ni caminar pero si tenía que ir a mis estudios luego eran cada 8 días o 2 veces a la semana depende los que me mandarán a hacer.

E2: ¿Iba usted sola o la acompañaban?

O: No, acompañada, no pues sola no.

E2: ¿Quién la acompañaba generalmente?

O: Me llevaba uno de mis sobrinos, un sobrino de mi esposo, si él me llevaba.

E2: ¿Su esposo la acompañó alguna vez?

O: Sí, cuando él estaba aquí pues sí, nos íbamos los 3.

E2: ¿Alguien más la acompañó o solo eran ellos?

O: No, nada más era, o luego su mamá de mi sobrino, que se iba con él porque como luego venían aquí por mí a las 4:30 o 5 de la mañana porque había que estar a los estudios que abren a las 7.

E2: Ok, ¿y ya le dieron de alta porque se le quito el malestar o porque no encontraron nada?

O: Porque no encontraron nada y si también ya se me había quitado el malestar.

E2: ¿Y usted no investigó como en otras lados u otro tipo de medicinas alternativas o algo así?

O: Sí, ya no supe con que se me quito o con que me cure. Recurrí hasta a limpias, a un doctor acupunturista y a una doctora homeópata, entonces pues ya no supe que fue lo que me curo porque en si en el hospital casi no me dieron nada, eh, o sea, no sé qué me administraban en el suero pero así como que darte así medicamento pues no, lo que dieron fueron inyecciones, primero me dieron como 10, luego me dieron creo 7 y luego no sé cuántas me dieron, qué me pusieron pero...creo que eran para el dolor pero si yo me las ponía pero aun así recurrí a los otros métodos.

E2: Y por ejemplo, en la medicina homeópata ¿qué le recetaron, qué le dieron?

O: ¿Qué no me dieron?, me dieron un montón de frasquitos pero la verdad no me acuerdo, de eso si no me acuerdo.

E1: ¿Ellos no le dijeron que tenía?

O: No, namás me dijeron que, o sea, me pidieron igual así como un diagnóstico pero yo le dije a la doctora homeópata “no, pues no, no pues no me encontraron nada”. Me decía una doctora “su caso es muy raro porque pues es que no tiene nada, son estudios, estudios”, me hicieron tomografías, biopsias, endoscopias, o sea de todo y nada.

E2: ¿Y cuándo fue a acupuntura fue tratamiento con agujas?

O: Sí, nada más y ahí sí porque supuestamente al principio me habían dicho que supuestamente era como un, este, algo hepático, algo así como de hígado pero pues no, ya después con las tomografías que me hacían, después haber salido de hospital pues me dijeron que no. ¡Ah! y luego recurrí a un este, que me llevó mi hermano, ¿cómo se llama? ah, a un naturista que me dio no sé qué pero me dio y me lo tome, pero no sé qué era, era como un jarabe muy amargo. Y pues te digo que así, no sé con qué me compuse.

E2: ¿Y cuándo fui a lo de las limpias, también la llevo algún conocido o algo así o usted buscó por su cuenta?

O: Vinieron aquí, pues ya no podía salir, vinieron aquí los trajo Ángela, si pues me los trajeron.

E2: ¿Vinieron en una ocasión o varias veces?

O: No, una.

E2: ¿Y qué hicieron?

O: Pues, supuestamente nos hicieron una limpia a mi esposo y a mí. ¿Y luego de ahí quién venía?...la, la vecina de mi hermana que también venía que como va a un templo, ¿cómo se llama?, templo espiritista que supuestamente ellos usan como bálsamos y venían y ya ella se ofreció sola, que si podía, en las pláticas que tenía con mi hermana que le decía que “pues si quiere voy a verla, mira que con los bálsamos de templo y que no sé qué” y pues ya, te digo que hicimos de todo.

E1: Que ni sabe ni que fue lo que le resultó.

O: No pues ya no supimos.

E2: ¿Y ya no le ha vuelto a pasar algo parecido?

O: Este sí, la otra vez me sentí un poco rara y pues ya te imaginaras, ¿no? “¡Ay, no puede ser!” (Se ríe), ¡Ay no!, no pues si te quedas traumada.

E1: ¿Y cuánto tiempo duró así con el dolor?

E2: O sea, aparte de que estuvo internada.

O: Pues yo creo que como unos 2 meses, o sea lógico que era un poco más leve pero si, como 2 meses y así toda flaca y sin poder caminar como 6, si fue mucho tiempo.

E2: ¿Y durante todo este tiempo, tuvo algún tipo de dieta o...?

O: No, así dieta como tal, al contrario querían que comiera pero no comía, no me daba hambre, haz de cuenta que toda la comida la olía así como rancia, no sé.

E2: Le daba náuseas.

O: Si luego pobrecito de mi esposo, me dejaba, me decía “gordita te ase un bistecito ya no más para que lo calientes” y yo “ajá”, pero en realidad ni él sabe todavía que yo ni me lo comía (se ríe) porque no me daba hambre, ni se me antojaba.

E2: ¿Y qué hacía con él?

O: Lo tiraba o me llegaba a comer así un pedacito, digo que en serio toda la comida me sabía o la olía y la olía así como echada a perder, como a rancia, como a no sé qué.

E2: Y en ese momento, ¿usted aquí hacía sus cosas sola o alguien le venía a ayudar?

O: Mi esposo dejaba hecho las cosas, si pues él bajaba al mercado, traía que la fruta, que la papaya...también la odie, hubo un tiempo en que lo que era la pechuga, el bistec asado que luego ves que huele rico...¡ay no, era una cosa asquerosidad!, pero terrible eh, ¿sabes que se me antojaba mucho?, el melón y luego una vez me trajo melón y me dio vómito, y luego me dice “ya no te lo comas”, luego, luego empecé vuelve y vuelve el estómago, dice “no, ya no te lo comas, te voy a seguir trayendo la papaya” y dije “no, es que ya no, o sea, la papaya no, ya no”, lo que igual luego se me llegaba a antojar era el durazno ese el grandote y luego pobrecito de Antonio, se iba al mercado y me traía que dos duraznos para que no se me echarán a perder, ¿no?, y cada que bajaba 2 o 3 y me decía “cómelo”, pues si se me antojaban pero no me podía comer más de uno o ni uno me terminaba porque como no comía yo sentía que me llenaba muy rápido.

E2: Si, igual como no comía casi, su estómago de redujo.

O: Si, yo sentía que me llenaba, o sea que no.

E2: ¿Y estuvo con este problema de la comida los 6 meses seguidos, con malestares y todo eso?

O: No, pues que crees que ya como a los, ¿qué sería?, yo creo que como a los 4 meses, como que me empezó a dar hambre, como si ya, ya se me antojaba, por ejemplo, la sopa aguada y la tinga pero el día que le dije a Antonio, baja por una pechuga es que quiero hacer tantita tinga me dice “pues dime como la hago y te la hago” y le digo “no, yo la voy a hacer a mi gusto” (risas), la hice y no me gusto.

E1: ¿Pero entonces recuperó el apetito progresivamente...poco a poco?

O: Si, pero haz de cuenta que se me antojaban las cosas pero no les tomaba sabor, era una cosa así muy fea.

E1: Retomando otro tema, nos gustaría saber que tanto asistía a Tania cuando ella estaba enfermita en su casa.

O: ¿Cómo?

E1: Que tanto la ayudaba a cambiarse o tal vez a hacer su comida o a llevarle su comida al cuarto.

O: No, ella gracias a Dios, cuando ella estuvo aquí, en los días que ella estuvo aquí, en los días que ella estuvo enferma y salía de hospital y llegaba aquí nunca necesito de eso, ella hacía su vida normal, pues ella hacía su vida normal, iba al mercado, subía, salíamos; no, ella nunca estuvo así en cama, bueno aquí no.

E2: Me imagino que en el hospital, era porque no la dejaban ¿no?

O: Pues es que allá tampoco estaba en cama, haz de cuenta que tenía, cuando se cansaba porque se cansaba luego mucho, pues ya iba y se acostaba pero no, ella andaba siempre en los cubículos.

E1: Entonces usted nada más allá iba de visita y se quedaba a platicar con ella o...

O: Pues sí, pues si pa que no estuviera solita.

E1: ¿Y cómo que otras cosas hacía estando allá en el hospital?

O: Pues nada, ahora sí que namás la visita y estar y platicar con ella.

E2: Nos contaba que tenía un cuaderno en el que escribía, ¿ese cuaderno se lo dio usted o se los dieron en psicología?

O: No, ese cuaderno yo se lo lleve, pero te digo que se quedaron las enfermeras con él.

E2: ¿Y entonces podían llevarle cosas en el hospital?

O: Este, no como tal tan así, por ejemplo, un cuaderno o no sé, pero no, pero así como cosas, cosas no, el cuaderno si porque ella decía yo quiero escribir, quiero hacer algo... lo que le metimos también fue una computadora, bueno una lap, también se la, se la permitieron que la metiera.

E2: ¿Y ella de ahí se comunicaba con sus familiares y sus amigos o...?

O: Con sus amigos, ajá, si con sus amigos yo creo que si (silencio).

E2: Y entonces, en cuanto a lo que comentaba Karen, sobre la atención que usted le brindaba aquí, ¿usted nada más hacía de comer y ese tipo de cosas?

O: Ajá, o sea, yo hacía la comida normal, comíamos todos normal, normal todo.

E2: ¿Nunca hubo, además de los cuidados que nos había mencionado anteriormente, como algo que usted, alguna tarea específica que hiciera para con Tania?

O: No, los cuidados que supuestamente a mí me dieron para, como los cursos que me dieron para...

E1: Por ejemplo de la comida, ¿no?, de llevarla tapada.

O: Ajá, esas cosas me las dieron para que cuando ella saliera de hospital yo le diera esas atenciones, pero fue cuando saliera después del trasplante que te digo, pero no, te digo que cuando de sus tratamientos ella llegaba aquí todo era normal.

E1: Y después de trasplante aparte de llevarle la comida, ¿qué otras cosas hacía?

O: ¿Quién ella?

E1: Usted para con ella.

O: No, yo no le llevaba la comida porque después de trasplante ella ya no salió de hospital, ella ya se quedó allá.

E2: O sea, ¿cuánto tiempo antes de trasplante?

O: Ahí fue cuando me empezaron a dar a mí los cursos de cómo le iba a hacer yo para tratarla en la casa.

E1: Ah ya, y ya pero se quedó ahí en el hospital entonces.

O: ¿Ella?

E1: Si.

O: Si, si ella ya se quedó ahí.

E1: ¿Ya no salió de ahí?

O: No, fue a partir de noviembre, el 9 de noviembre, pues estuvo noviembre y diciem, noviembre y diciembre.

E2: Ya internada.

O: Si.

E2: Entonces antes de eso no había como cuidados específicos que hubiera para con ella.

O: No.

E2: Es que yo la vez pasada había entendido que todo eso de la comida y así...

O: ¿Qué aquí?, no. Esos, este, te digo que esos cuidados a mí me los dieron pero para que yo la atendiera cuando ella, me la dieran de alta a mí.

E2: Y hablando un poquito sobre esta parte de trasplante, ¿esa opción se tomó por la gravedad que ya tenía ella o porque los tratamientos no estaban funcionando o fue parte de plan médico desde un principio?

O: Yo creo que fue como que nos dijeron desde un principio, bueno no desde un principio, yo creo que como a las 3 semanas, no como al mes me dieron que ella iba a requerir de un trasplante.

E2: Ok, ¿pero antes de ese mes llevaba quimioterapia y radioterapia?

O: Sí.

E2: ¿Y el trasplante fue donación por parte de hospital, por así decirlo anónima o algún familiar dono?

O: No, fue anónima.

E2: Ah ok, buscaron donadores para.

O: El hospital, fue el que fue supuestamente encontró a un donador porque le hicieron (suena su celular por una llamada de su hija, por lo cual pausamos la grabación).

E2: Entonces en el hospital contactaron a un donador.

O: Ajá, el mismo hospital, porque le hicieron estudios a su hermano y a su hermana también, haz de cuenta que de aquí nos dieron un papel para que a ella le hicieran los estudios allá en Estados Unidos, entonces ella se hizo estudios allá y los mandó, así como se los hicieron, así como le mandaron el papel de que eran los estudios se los hicieron y ya los vio el doctor aquí dijo que no, no fue apta ni ella ni él.

E2: ¿Y ustedes no, tampoco eran... o ustedes no podían donar?

O: Creo que nosotros no podíamos por eso no nos hicimos los estudios.

E2: Pensé que cualquier familiar directo podía.

O: Sí, creo que por eso también no nos los hicieron a nosotros, creo que solo eran los hermanos y no. Tons el doctor ya nos dijo pues no, ya tenemos donador de médula ósea dice, ya este, pues ya se le va a hacer el trasplante.

E2: ¿Y tardó mucho tiempo en encontrarse el donador de cuando empezaron a buscarlo?

O. No, yo creo que como una semana, una o dos semanas.

E2: ¿Y usted cree que fue por el tipo de hospital en el que estaba o...?

O: ¿El donador? ah pues sí, sí, el seguro hubiera tardado más.

E1: Y respecto de los otros tratamientos, ¿a Tania si se le llegó a caer su cabello, a tener náuseas?

O: Con las quimioterapias.

E1: ¿Qué otra clase de síntomas tenía aparte de...?

O: Ninguna.

E1: ¿No?

O: No, ella nunca tuvo síntomas.

E1: ¿No llegó a tener vómitos?

O: No, gracias a Dios no, por eso es que a ella cuando le hacían las quimioterapias se internaba porque le ponían medicamentos para que ella no sintiera nada de eso. Nunca sintió, bueno, era lo que nos decía ella, que no sentía nada y de hecho el doctor también nos decía que los tratamientos que ella llevaba

cuando ella estaba internada ahí por eso le ponían algo para que no sintiera los síntomas de lo que era la quimioterapia.

E2: Y usted además de acudir al hospital a las visitas con Tania, ¿realizaba alguna otra actividad o se dedicaba al 100% a ir al hospital?

O: Casi, o sea, casi siempre estar ahí.

E2: O sea, dejó de hacer ejercicio, por ejemplo...

O: Si, pues ya no hacía nada, pus era de todo el día...y ya lo único que luego llegaba a hacer aquí era lavar y medio, y ya ni cocinar a parte comemos en la calle, bueno yo de hecho luego comía en el hospital, luego llevaban la comida ahí y había que estar bien al pendiente porque se acababa bien rápido (se ríe).

E1: Ve que nos platicaba que se iba a comer luego con la mamá de Bertita, ¿cómo es que la conoció?

O: Ah pues cuando llegaron los que, como estábamos ahí en la salita esperando a ver para, pues si luego ella se salía un ratito a descansar y ya este, pus nos llegamos a ver en a la hora de la entrada al hospital, no perdón, en el cubículo que estaban ellos, eran como 5 cuartitos nada más, dónde estaban muy independientes y ellos no podían entrar de un cuarto a otro, tenían que verse afuera si se querían ver y ahí conocí pues a la señora ahí fue con la única que hice así que con la única que platicaba yo.

E1: ¿Y cómo era la convivencia con ella?, aparte de irse a comer, platicaban, no sé, de otras cosas.

O: Pues sí, me platicaba también de un hijo de ella que tenía 3, fíjate cuando ella tenía a Bertita internada su hijo tenía 3 años de haber fallecido, creo que de 17 años.

E2: ¿Igual por enfermedad?

O: Pues creo que estaba enfermo pero al parecer fue como negligencia médica, creo que se les cayó en el hospital y murió, algo así nos platicó la señora.

E1: Y entonces pasaba mucho tiempo con esta señora, ¿no?

O: Si, si, con ella si platicábamos muchísimo, bueno yo, porque el tiempo que estábamos éramos las 2.

E1: ¿Y considera que esto le ayudó en cierta forma?, no sé, como a pasar el rato o...

O: Pues a lo mejor sí, fíjate que si porque pus si ya nos veíamos, por ejemplo ella me hablaba y me decía "ya mero llega la comida, nos vamos a bajar antes para alcanzar", porque si no nos teníamos que salir a la calle y en la calle como está el hospital Ángeles pues no hay puestos como en el seguro, no pues no había. En el hospital, así por ejemplo la botella de agua te costaba, la chiquita te costaba 25 pesos, estaba muy cara.

E2: ¿Y la comida como en cuánto?

O: No, ni idea eh, pero una tortita te la daban creo que en 70 pesos pero era así un sandwichito, si, si era carísimo, o sea que si había pero era carísimo, la botella de agua de a litro costaba como 50, 55 pesos, era mucho, era mucho.

E2: Y retomando otra vez lo de la mamá de Bertita, además de pasar el tiempo e irse a comer juntas y así, ¿sus temas al platicar se enfocaban en la enfermedad o ya con el tiempo fueron platicando de muchas más cosas de su vida?

O: Casi siempre fue de la enfermedad.

E2: ¿Si?

O: Si. Eh, ahora si de la enfermedad, de su hijo nunca supe de que se enfermó, y pues decía ella que esperaba Dios no le mandará un castigo porque tenía poco de haber perdido a su hijo y si decía “y ahora mi niña, ¿o sea cómo?, pues como que no”.

E1: ¿Y a partir de que falleció Tania, ha tenido otro contacto con la mamá de Bertita?

O: Si, lo tuve pero no me acuerdo, tiempo después, yo creo que fueron meses que ella nos habló por teléfono y nos dijo que la niña se le puso mal, que si íbamos a donar, ah porque como mi esposo siempre dono plaquetas para mi hija, entonces la señora nos pidió el favor, como ella venía de Chiapas no sabía aquí quién podía donarle plaquetas y si nos habló por teléfono que si podíamos ir al hospital a donar plaquetas y si nos fuimos al hospital, a ella la vimos, a la niña no la vimos porque la metieron luego, luego al hospital y la señora pus si, lógico nos estaba esperando para ver que fuéramos a donar.

E1: Y a partir de ahí ya no la volvió a ver.

O: No, ya no, yo le hable algunas veces por teléfono y me comentó que la niña estaba muy bien que tenía inclusive un, que estaba en el cuadro de honor de la escuela y yo “ay, pues qué bonito”, ¿no? Pero, ¿qué crees? ya no volví a saber de ella, ya le marcaba y ya nunca me contesto, perdí contacto con la señora.

E1: Y bueno, retomando otro tema nos gustaría igual conocer, los hermanos de Tania, por ejemplo ya sabemos que su hermana era muy difícil que viniera a visitarla, pero el hermano, ¿iba frecuentemente o...?

O: Si, si, si, si, si ellos si la visitaban mucho.

E1: ¿Y considera que hubo un cambio a partir de la muerte de Tania, en cuanto a la relación con ellos, de usted con ellos?

O: Si, creo que sí, bueno de mi hacia ellos hubo mucho cambio muchísimo.

E2: ¿Un cambio en qué?, nos podría platicar.

O: No quería saber de ellos, no, no quería saber nada de ellos, me reclamaban mucho.

E1: ¿Qué le reclamaban?

O: Ellos pues de que, por ejemplo Marta me hablaba y yo no quería oír a nadie, no quería escuchar a nadie, pues ese fue un cambio muy feo, ¿no?

E2: ¿Y eso fue casi enseguida de que falleció Tania?

O: Si.

E2: ¿Y durante, mientras estaba en el hospital, también hubo cambios?

O: No, no, no, no, mientras ella estuvo en el hospital todo estaba bien, todo estaba muy bien, o sea, todo normal, pero si después de que mi hija falleció así como que yo no quería saber así como de nada, ni de mis hijos.

E1: Con Marta dijo que no quería escuchar, ¿y con su hijo?

O: No, porque Marta me decía que este pues estamos mi hermano y yo, están los niños, están mis hijos, están los de José y yo “no me interesa”, no, no me interesaban.

E1: ¿Y eso hasta cuánto tiempo duró?

O: Pues yo creo que más de medio año, de puros reclamos y reclamos.

E1: ¿Y a su hijo, igual le decía que no lo quería ver?

O: No, él venía y pus si yo, yo lo veía y pus ahora si como normal y él no me decía nada y lógico que me hablaba me decía “mamá, ¿cómo estás?”, “¿cómo quieres que este?; no quería escuchar yo nada de eso.

E1: ¿O sea referente a la situación y a como estaba usted?

O: Pues sí, entonces como que una pregunta “¿cómo estás?”, más si era de mis hijos me molestaba mucho.

E1: Y por ejemplo, su hijo dice que casi no le preguntaba eso, ¿cómo era?

O: No, pues él no más llegaba y...igual él namás llega y te abraza y te apapacha (se ríe).

E2: ¿Y actualmente eso ha cambiado?

O: Sí, claro muchísimo, así como cambió para mal ha cambiado mucho para bien.

E1: ¿Fue a partir de esos seis meses o tardo más tiempo para cambiarlo, como dice, para bien?

O: No pues yo creo que después te pones a pensar en que pus igual nadie tiene la culpa de lo que nos pasó, te pones a pensar y dices “bueno, me estoy portando mal hasta con mis hijos que igual no tienen la culpa.

E1: Y ese cambio para bien, usted como lo describiría, ¿qué fue lo cambio para bien en cuanto su relación con sus hijos?

O: No, pues haz de cuenta que la relación yo la veo normal, o sea, de antes, mucho antes, o sea, después de pus lógico que me seguía todo, no quería saber ni de mis hijos ni de nadie, pero pues ya después se estabilizó otra vez.

E2: O sea, que volvió como a retomar la relación que tenía antes.

O: Ándale, eso.

E1: ¿Ellos qué le decían de que se molestara porque le preguntaban cómo estaba?

O: No, pues ellos siempre me reclamaban y me decían “mamá pues es que no te pongas así porque pues o sea, está mi hermano, estoy yo, somos tus hijos, están tus nietos”, decía “no me interesa, nadie, ni nadie, no me interesa nadie”. Pero te digo pues ya después tú misma te vas dando cuenta así como que dices “pus ya la regué, ya ni modo” (se ríe).

E2: ¿Y alguna vez ha platicado ya de eso con ellos abiertamente, o simplemente dejaron pasar las cosas y continuaron...?

O: Ajá nada más como que se dejaron pasar las cosas.

E2: ¿Y actualmente no le dicen nada sobre eso?

O: No.

E1: Y cuándo se llega a tocar el tema de Tania, platicando, ¿cómo es su reacción?

O: Pues hay veces que lo tomamos así como normal, hay veces como que si dices “híjole”, pus si como que dices ¿o sea, cómo?, ¿cómo puede suceder?, ¿cómo pudo haber sucedido. Porque tú siempre, siempre en tu familia vas a ver todo inmortal, nunca vas a pensar en que alguien de tu familia se te va a ir y cuando pasas dices “¡ay!”.

E1: ¿Y el hablar de Tania, para usted, cómo es ahora en la actualidad?

O: Ay, pues igual así como triste, ¿no?, así estar recordando...que seguido hablamos de ella, por ejemplo mi esposo y yo seguido estamos hablando y recordando, recordándola.

E1: Pues al final de cuentas se hace inmortal su familiar, al seguir recordándolo.

O: Pues sí.

E2: Si, porque sigue como reviviendo esos momentos y platicando de eso y así. Me imagino que dentro de estas pláticas pues suelen hablar de antes, ¿no?, o sea, cuando era niña o algo así, ¿o de qué hablan específicamente?

O: Pues luego así como que pensamos “si mi hija estuviera”, cuando nos salíamos por ejemplo a comer pus si te acuerdas, ¿no? “ah pus mi hija salía con nosotros”.

E2: ¿Y sólo es esas pláticas con su esposo o también con sus hijos otros familiares?

O: No, namás él, nosotros, temas de mi hija namás nosotros. Si, inclusive siempre tenemos que casi siempre la costumbre que cuando nos salimos “ya hija, vámonos, ya nos vamos a la calle” o “ándale, hija, vámonos” o yo por ejemplo cuando voy por Antonio que luego me dice “gorda, ven por mi” y ya le digo “ándale, hija, vámonos por tu papá” o en la mañana que lo fui a dejar al trabajo y que estaba lloviendo ya también nos vamos “ándale, hija, vamos a dejar a tu papá” y ya, este, esas son las pláticas.

E2: O sea, usted ahorita considera todavía que ella la está acompañando.

O: Eso espero (comienza a llorar y guardamos silencio por un momento).

E2: ¿Gusta que continuemos o prefiere que le demos algunos minutitos?

O: Sí, de una vez.

E2: Nos contaba sobre lo de su esposo, que él está trabajando en el gobierno, ¿qué puesto tiene?

O: Él es policía auxiliar.

E2: Ah ok, y nos contaba que cuando era lo de Tania él solía acudir cuando descansaba, ¿nunca tuvo que hacer modificaciones o algo así?

O: Este, no, no porque como trabajaba un día sí y un día no.

E2: Aprovechaba eso, entonces está parte donde Tania estuvo en el hospital, ¿nunca tuvo como alguna repercusión en el trabajo de su esposo?

O: No, no.

E2: O sea, que tuviera que faltar o...

O: No, no, gracias a Dios por ese lado no.

E2: Y también nos había contado que había tenido problemas, bueno, que hubo un conflicto con la hermana de su esposo, ¿eso fue antes de qué Tania se enfermara o...?

O: Si, fue desde antes.

E2: ¿Y eso siempre había sido o fue reciente?

O: No, lo que pasa es que cómo ella siempre quiso la casa, hasta que nos la quitó.

E2: Me imagino que era de los papás de ellos.

O: No, era de, el terreno era de un padrino de ellos, pero haz de cuenta que es terreno el padrino se lo (recibe una llamada y debemos detener la grabación).

E2: Entonces su padrino les había dado ese terreno.

O: Ajá, este, ah bueno ese terreno supuestamente se lo di su padrino, un padrino porque antes agarrabas los terrenos nada más, ibas tú y pues agarrabas tu pedazo de terreno y ya, pero el señor como no cuidó el terreno ya le dijo a la señora que ese terreno era para sus dos ahijados, que era Lupe y Antonio, después ella se quedó...es más ni se lo dieron a Antonio, se quedó Lupe y otra hermana de ellos con el terreno pero haz de cuenta que ese terreno se dividió, su hermana de Antonio quedó en la entrada y la otra quedó hacía el atrás pero había que pasar por el mismo pasillo, entonces después de esto cada una de ellas hizo

sus papeles aparte, pero después la otra hermana le dijo a Antonio “¿sabes qué?, yo no me voy a ir a vivir ahí, si quieres quédate con el terreno, no más me pagas todo lo que yo puse de material y todo”, no había puesto mucho solo había hecho unos cimientos y le dijo “namás me das lo de material” y le dijo mi esposo “si, si está bien” y si, lo de los papeles que había gastado, no me acuerdo cuanto fue en aquel tiempo. Pero después mi esposo empieza a construir, no pues tardamos ahí 25 años, veinti tantos, no sé; él construyó, cuando la hermana que queda ve como mi esposo construye pues ya ve la casa bonita y empieza a pelear, haz de cuenta porque, ¿cómo te diré?, que el terreno tenía las mismas medidas, era la misma dirección y como tenía las mismas medidas, pues la señora se basó en que andaba en un partido fue a decir que nosotros les habíamos quitado la casa y que ella había construido esa casa, y mira que nosotros fuimos y fuimos y fuimos cuando estaba el viejo ese, Ordoñez, cuando estaba lo de PAN, que estaba gobernando, con él fue ella y pues si nos quitó la casa. Y dicen que no fue la primera, él quitó muchas casas y así fue como nos quitaron la casa.

E2: O sea, el problema ya venía de mucho tiempo atrás.

O: Si, ya venían de tiempo atrás pero nosotros no sabíamos ni porqué, haz de cuenta que la señora venía y le decía a su mamá que Antonio que no sé qué, ve tú a saber que decía de Antonio, cuando Antonio venía a ver su mamá pues la señora ya no le abría la puerta ya nada, o sea, que porque traía problemas con Lupe, nosotros nunca supimos que trajéramos problemas con ella pero ella le venía a decir a su mamá, luego a su hermana la que nos vendió el terreno quien sabe que tanto le fue a decir, todo le dejaron de hablar a mi esposo, todos lo hermanos, la mamá, los hermanos, todos, pero después de ahí pues igual nos quitaron la casa pus menos le hablaron ya nadie se habló, ni él a ellos ni ellos a él.

E1: ¿Hasta la actualidad?

O: Si, ahorita la que nos vendió el terreno, hasta después cuando una vez la citaron allá, porque lógico cuando nosotros anduvimos arreglando eso le dijeron a mi esposo “bueno, ¿y a usted quién le vendió el terreno?”, “pues así como que de palabra”, dice, pues mi hermana fue la que como ellas dos se habían quedado terreno entonces le dijeron “bueno, ¿y dónde está su hermana? y la mandaron llamar y ella llegó, bueno ella fue y no sé qué le dirían, después en otra ocasión la mandaron llamar y ella llegó con los papeles de terreno en la mano y se los aventó a mi esposo y le dijo “¿sabes qué? ahí están los papeles de terreno, no quiero saber nada, no tengo porque andar viniendo aquí a sus problemas de ustedes, así que ya no quiero saber nada”; y pues a raíz de ahí le dio los papeles, fue cuando nosotros empezamos ya con los papeles a arreglar pues el problema, a querer recuperar la casa pues ya fue cuando mi esposo se fue al hospital de que se le reventó la vesícula.

E2: ¿Todo eso fue después de la muerte de Tania?

O: Si, fue cuando yo me enferme, si fue después de Tania, pues nos quitaron la casa, fue lo de mi hija, después de ahí supuestamente ya nos andaban arreglando y pues Antonio se va al hospital y me dijo “¿sabes qué, gorda?, yo ya no quiero saber nada”, habíamos gastado mucho dinero en abogados que inclusive un abogado que nos andaba arreglando que nos recomendó también un político que hasta fuimos a la cámara de diputados a hablar con ese, pero no me acuerdo quien es, pues ese licenciado a la vez creo que se vendió con la señora porque

cuando me hicieron a mí el desalojo pues yo le hablé a José, mi hijo venía de trabajar y le digo “¿qué crees, hijo? nos están sacando las cosas a la calle” y me dice “¿por qué?, y le digo “no sé, háblale al licenciado porque yo le marcaba y le marcaba para decirle y nunca me contestó”, entonces le contestó a mi hijo porque mi número ya lo ubicaba y el de él no y ya le contestó y le dijo, y ya el licenciado se hizo el desentendido le dijo que andaba fuera de México pero que nos iba a recomendar una licenciada y si, nos dio que el número de la licenciada, nos contactamos con otra persona recomendada por el licenciado, entonces pues lógico que ya estaba de acuerdo con la señora, ¿no?, entonces después este si, platicamos así con la licenciada que supuestamente él nos mandó, platicamos con ella y empezamos a platicarle todo lo que era el problema de terreno y todo y nos dijo “no pues es que si se va a recuperar porque ustedes tienen papeles” pero en una ocasión una señora con la que luego yo iba a ayudarle a su casa que es abogada y ya me dijo “yo voy a ir a ver como están los papeles pero me llevan ustedes”, la llevamos nosotros a Tlalnepantla, según la licenciada con la que habíamos hablado, la que nos recomendó el viejo ese, yo la estaba esperando ahí ese día tenía la cita con ella, pues ya después yo le marco y dice “no, pues yo ya me pase a retirar, ya los vi” le digo “pero teníamos una cita nosotros”, me dijo sí, pero al parecer ustedes ya tienen, llevaron a una persona para que viera los papeles y eso a mí no me gusto”, o sea, eso es muy aparte, pues la señora se ofendió porque otra persona estaba viendo los papeles, que ella la vio y si pues si habíamos llevado a esta señora.

E2: Y ya dejó el caso.

O: Si, dejó el caso. Cuando estaba, yo, trabajando en Tlalne en lo de la política conocí a un muchacho y pues ya sabes ahí conoces gente y empiezas a platicar, una vez le platique mi caso y me dijo “no, te voy a recomendar un licenciado”, dice y si nos recomendó al licenciado el que al parecer iba todo muy bien, según aparentemente y es que él si nos dijo “yo les voy a cobrar hasta que yo termine el caso, o sea nada más me va a dar para copias”, que los 100 o los 200, no como el otro que nos pedía los mil, los dos mil, no, dice “si les voy a pedir para copias, para lo que se necesite”. Pero pues ya, te digo que se fue Antonio al hospital, se le reventó la vesícula, lo llevé aquí arriba en el hospital de doctor Sergio, entonces este de ahí él...bueno ya de ahí a Antonio se le revienta la vesícula, lo llevó al hospital porque se puso muy mal se me estaba desmayando, perdió el conocimiento , pero igual yo me imaginó que fue como a raíz de todo, las tensiones, la presión, no sé y te digo que lo lleve con los doctores de por aquí y unos estaban cerrados, otros tenían gente y ya me dice mi hermana “pues vamos con el doctor Sergio”, pues ya nos llevó mi sobrino con el doctor, él se quedó pues ya dijo el doctor “lo voy a atender pero tengo mucha gente”, pues toda su gente se le fue, en verdad dijo “pues voy a atender al señor viene súper mal” y si lo estabilizó porque si iba así mal, mal eh, lo estabilizó. Después como a las 6 de la tarde o 7, que me acuerdo que era un enero pero no me acuerdo la fecha, este estaba llueve y llueve, estábamos ahí sin suéter esperando a ver que nos decía el doctor, y ya como a las, no sé si eran ya 6 o 7 de la noche, me dijo el doctor pues ya se lo puede llevar y me dio una constancia pero “si tiene seguro lléveselo al seguro y sino pues a ver a dónde lo lleva, llévelo a un lugar a donde lo atiendan porque el señor está muy mal, él tiene una peritonitis”, ah no una pancreatitis, me

dijo “el señor tiene una pancreatitis, al parecer es pancreatitis lo que tiene, entonces la ver está muy mal y ya si tiene seguro lléveselo, sino busque otra alternativa”, digo “no, gracias a Dios si tiene seguro” y ya le digo “pues si doctor, no sé preocupe, yo mañana temprano lo llevé” y me dijo “no, es ahorita, es ahorita” y le digo “¿tan mal está?” y me dice “es ahorita eh”, y si me dijo “mañana puede ser demasiado tarde”; entonces cuando me dijo eso me lo dieron. Llegué con mi hermana y este nos invitaron a comer porque me dijo “no pues hay que comer”, y ya comimos y así él como comió volvió el estómago pero era algo así, agarró la playera que él traía puesta como ya le habíamos llevado suéter, agarró la playera y se la puso así (nos señala con las manos), en la oscuridad él pensó que era sangre lo que había echado y me dice “ay gorda, es sangre” y yo también la vi y así como en la oscuridad pues si se veía así, entonces todos estábamos bien asustados y ya le digo a mi hijo “José, llévame al hospital Obregón” y ya nos llevamos a mi esposo al hospital Obregón, llegando allá el doctor me dijo que él iba muy muy grave, este, pues que la verdad no, no me daba garantías me dijo “y no lo puedo operar”. Primero lo pasaron a estudios, lógico, pero ya cuando él me da el diagnóstico me dijo “él ya trae la vesícula reventada y no podemos operar ahorita, se tiene que ir a tratamiento mínimo de aquí a mañana para ver cómo está pero ya no le doy garantías, de una vez le digo”, entonces pues yo le digo a mi hijo que pidiera permiso porque a su papá lo iban a operar y pues como ya me habían dicho que no tenía garantías yo dije “¿yo solita?”, entonces ya se fue mi cuñada al hospital conmigo, igual mi hijo pidió permiso en el trabajo y dije “a ver, para lo que sea, para la noticia que me den pues que estén”. Pero si, gracias a Dios todo salió bien.

E1: Pero dice que todo fue después, ¿cuánto tiempo después de lo de Tania?

O: Fue 4 años después.

E1: ¿Y usted en ese lapsus no presentó ningún padecimiento o algo así?

O: Sí, fue 4 años después.

E2: ¿Y cuándo usted se enfermó igual del estómago, también ya estaban aquí?

O: Sí.

E2: ¿Y fue después de lo de la vesícula o antes?

O: Fue después, lo de Antonio fue antes, fue en enero y yo fue en junio.

E2: ¿Pero de mismo año?

O: Sí, fue ese mismo año él estaba entrando casi de lo de su incapacidad al trabajo y entre yo al hospital.

E2: Ok, entonces después de que fallece Tania, todavía viven 4 años en su casa allá arriba y es cuando hay más problemas, ¿no?

O: Sí, sí, sí, sí, muchísimos problemas.

E2: Y entonces después de que su esposo sale de hospital o más bien cuando está en el hospital es cuando le dice que ya no quiere continuar con esta pelea de la casa.

O: Sí, me dijo que ya no porque él si sentía que era la raíz de todos los problemas, de malestar de él, me dijo “ya gastamos mucho dinero, ahorita yo no me puedo mover, si nos citan, cómo le hacemos” porque él si de hecho quedó con un, este ¿cómo se llama?, para drenar, un aparato para drenarle todo lo que le había quedado, cómo estaba reventada la vesícula pues ya tenían que drenarle todo y estuvo como dos meses.

E2: Internado.

O: No, internado duró como 9 días internado.

E2: Ah, con el aparato aquí.

O: Con el aparato de drenar estuvo como dos meses, hasta...porque se llenaba, eran unas bolsas como de a litro y ya después se las redujeron a la de medio litro o a la de cuarto de litro y ya era mucho menos, mucho menos ya cuando dijeron, ya cuando sea poco namas viene a consulta; bueno, de hecho tenía que ir a consulta pero ya después cuando vaya disminuyendo todo lo que está drenando nosotros ya vemos que hacemos, en que tiempo le vamos a quitar el aparato.

E2: Y ya de ahí ya no volvieron a retomar el trabajo con los abogados de la casa, ni nada.

O: No, ya de ahí se perdió ya todo contacto con ellos, bueno ya no más si le hablé a mi amigo para decirle que pos gracias, por el momento no podíamos seguir ya con las cosas, mi esposo estaba muy mal entonces él no podía moverse para nada, pa estar yendo a firmar papeles o así cosas “ahí le comentas al licenciado”, de hecho le marqué al licencia y le dije que no que por el momento no, ya no.

E2: Y nos estaba diciendo igual que conoció a este licenciado cuando estaba trabajando, ¿estaba cómo trabajando en el gobierno?

O: Él no era licenciado.

E2: Era su amigo.

O: Ajá.

E2: ¿Usted en qué estaba trabajando?

O: En...

E2: ¿Qué hacía?

O: Pues a mí me mandaban, bueno, hacíamos muchas cosas, por ejemplo a mí me mandaban al edificio de PRI a, pues a controlar todo lo que el gobierno repartía a mí me mandaban por ejemplo ahí al módulo a, a darle a la gente lo que se les iba a dar, o sea la gente que llegaba por las cosas que el gobierno les daba.

E2: ¿Qué tipo de cosas?

O: Papeles, hojas de propagandas o...entonces ya mucha gente llegaba por ellos y ya yo era la que me encargaba de, de este de repartirlas, bueno de darlas porque estaba yo ahí en el módulo y luego un tiempo estuvimos en la oficina y en las oficinas pues los que hacíamos era, por ejemplo cuando estaba lo de las campañas hacer los, repartir los utilitarios o arreglar las cosas cuando llegaban, las cosas de, o vuelvo a los utilitarios cuando llegaban todos los utilitarios llegaban a las oficinas pues había que acomodarlos para después repartírselos a los que salían a la calle, ajá y también hubo un tiempo ahí mismos en las oficinas que nos ponían a las computadoras a...era solo borrar, o sea, nos explicaban, ¿no? era activar y borrar cosas, y era todo porque no hayamos mucho a la computadora, si habíamos muchas que no, pero si eran cosas que nos explicaban y nos la teníamos que aprender.

E2: ¿Y ese empleo como lo consiguió?

O: Después de que mi hija falleció, mi sobrina como su papá trabaja ahí en Tlalne, pus primero fue regidor, ya sabes que van por partes 1, 2, 3, 4 ,5 hasta llegar a...al final pues ya de ahí subió, subió y subió, entonces mi sobrina a partir de lo de mi hija me dijo “tía, vente a trabajar con nosotros” y pues ya, como me negaba a salir

pues yo no quería pero me dijo “no, es que no, para que no te quedes encerrada, ándale, tía” y así duré y duré y no.

E2: ¿Y cuánto tiempo fue después de que falleció hasta que usted aceptara?

O: No, pues yo creo que fue cómo al año de que mi hija falleció o antes, y ya así fue como me fui a trabajar con ellos.

E2: Ok, ¿y durante cuánto tiempo sintió y dejó de salir, de que falleció su hija?, ¿fue todo ese año o cuánto tiempo?

O: No, o sea, si salía, lo que yo no hacía era así como que si había un festejo yo me encerraba, no quería salir para nada, así por ejemplo que el 10 de mayo o que el día de padre y éramos los dos eh, tuvimos muchas críticas de parte de la familia (se ríe), este porque pues sí, a mí por ejemplo, mi hermana le hablaba a mi hija y le decía “es que tu mamá no sale, no va con tu abuelita, ya no festeja Navidad” y si fueron como, yo creo que 5 o 6 años, en verdad eh.

E2: Que no festejaba.

O: De no festejar ni cumpleaños, ni 10 de mayo, ni el día del padre, ni Navidad, ni año nuevo, nada.

E1: ¿Y por qué específicamente en las festividades? ¿Qué pensaba, usted?

O: Porque mi hija siempre estaba, siempre, se festejaba Navidad pues ella con nosotros, el día de padre pues ella nos sacaba que a comer y pues no namás a su papá nos llevaba a todos, el día de 10 de mayo pues ella también, entonces...o sea, sentíamos pues si ella ya no está ¿qué festejamos?, nosotros sentíamos que ya no había sentido para festejar nada, ya no le veíamos sentido a nada y si hubo muchas críticas, lógico.

E2: ¿Principalmente de familiares?

O: Ah pues sí, de mi hermana (lo dice como un susurro y se ríe).

E1: ¿Y usted que le decían sus familiares o no les decía nada?

O: No, mi hija me decía y yo le decía “o sea, les vale, ¿no?”, “o sea, la de duelo soy yo, no ellos, ellos que se diviertan, a mí que me dejen vivir mi duelo como yo quiera. Porque inclusive a mí la verdad, te digo que la verdad que no, yo tuve las terapias con los psicólogos ahí en los Reyes Iztacala y no, yo sentía como que iba más, que me iba abajo, o sea no, nunca les vi mejoría entonces si yo, si a mí me gritaban porque el psicólogo eran lo que él tenía, o sea que si te, si tú por ejemplo me decía, es que si es, si tu no en con, en tres, seis meses, no superas lo de tu hija, estás mal, le digo a mi esposo, pues estoy grave, me quedo aquí y ya no voy, no voy y no voy, y me decía vete gorda ¿Qué haces encerrada? ¿Qué haces encerrada? y yo no, ya no voy y pues ya no fui porque si me daba coraje y me daba sentimiento y decía, yo tengo sentimiento y luego que me griten, o sea no, no podía soportar eso.

E1: Nos había comentado que fue por parte de uno de sus ¿hermanos?

O: No, de un primo.

E1: De un primo, pero digamos que usted iba a veces por cumplir, o sea ¿Cómo no dejar las cosas con el primo? o usted si quería.

O: No, mira, no las dejaba, te voy a decir por qué, porque al principio a mí me dijo el psicólogo, yo se tu caso, no va, no va a haber ningún tema, no se va a sacar ningún tema de lo tuyo, tú nada más escucha los temas de los demás, y yo pues feliz de la vida, escuchando el chisme (se ríe) de todas las demás, pero cuando una vez el psicólogo no fue, él faltó, pero me imagino que ya tienen sus temas, o

sea tampoco te van a ser tema de improviso ¿verdad? tons me imagino que ellos ya tienen planeados sus temas, o sea este se va a tratar hoy, mañana, pasado, pasado, bueno, él no estuvo, estuvo su esposa y entonces él hizo ella hizo el tema de a ver tú vas a hacer un grupo de mamá, papá y cuatro hijos, o sea un grupo de seis, porque era mamá, papá y cuatro hijos, entonces ahí yo sí ¿De qué se irá a tratar? tons si antes como de que empezara el, el tema pues yo estaba llorando porque decía ¿De qué se irá a tratar? o sea sí a mí ya me hacía falta un hijo ahí ¿no? entonces pues sí te pones a pensar, ahí fue donde dije ya no quiero regresar, y ya no regresé.

E1: ¿Digamos que ya no quiso por temor a?

O: Sí.

E1: A que tocan el tema.

O: Ajá, pues yo siento que sí, entonces.

E2: ¿Y se acuerda del nombre del psicólogo?

O: No, pero si quieres te lo investigo.

E2: Sí, estaría bien.

O: Y luego te mando un mensaje, sí porque mi primo si lo conoce mega bien ¿eh? yo como si ya deje de ir, ellos siguieron yendo, inclusive creo que siguen teniendo contacto con ellos, aja, es él y su esposa.

E1: ¿Y en algún momento quiso tener otro acercamiento con otro psicólogo que pudiera ayudarle en ese caso?

O: No, ya no quería saber nada de psicólogos (se ríe) perdón mi vida.

(Se ríe)

O: No quería saber nada.

E1: Sí.

O: Dije no, es que si tú en el momento estás viviendo un duelo y te gritan y te dicen y en vez de que te reanimen, o sea dices no ya no quiero saber nada, luego me decían ve con un tanatólogo, un tanatólogo es, o sea te va a sacar de esto y yo decía no ya no quiero saber nada, fíjate que si me distrajo mucho el haberme, ahora sí que cuando mi sobrina me llamó yo también me negaba a salirme a así como que a trabajar porque había días que andábamos pues en la calle, cuando lo de las campañas nosotros teníamos que salir a la calle, entonces pues yo creo como también anduvimos mucho tiempo en la calle pues ya nos llevaron a las oficinas pero si, si batallamos mucho también en la calle, entonces si me distrajo mucho también andar en la calle me distrajo mucho porque pues quieras o no éramos así un montón y después de ahí pues como nos íbamos muchas veces el mismo licenciado nos decía se va a hacer la comida en la casa y nos vamos, cuando andábamos nos tocaba aquí pero cuando nos tocaba en San Juanico o en otras colonias este, pues comíamos en la calle, pero cuando luego nos tocaba aquí el licenciado nos llevaba a su casa y preparaban comida y comíamos, él nos daba la comida, aja, sí él nos daba la comida.

E2: Entonces eso le ayudó como a distraerse.

O: Si la verdad sí.

E2: Y considera que después de eso

O: Y, hay perdón, pero después había una señora que vivía aquí por, de la secundaria arribita, aquí de la 19, que también era una compañera de trabajo ¿no? y luego decía nos cooperamos y nos vamos a la casa y este comemos todas

ahí, no pues éramos un montón, luego andábamos en grupo de veinte nos cooperábamos y les hablaba a sus hijos ¿Sabes qué? en lo que nosotros empezábamos a trabajar les hablaba ¿Sabes qué? compra esto, y esto y esto y lo vas preparando, y sus hijos pero bien que preparaban todo y ya nada más llegábamos nosotros a medio terminar ¿no? de preparar porque pues teníamos que salirnos a trabajar, entonces llegábamos así, como que a preparar, todos comíamos y comíamos en la casa de la señora, luego nos salíamos otra vez a trabajar, bueno, empezábamos entre todas a lavar trastes porque pues igual los muchachos le hacían el favor a su mamá de cocinar, pero ni modo de dejarle el trasterio y ya entre todas, entre todas empezábamos a lavar trastes, otras a recoger, otras a medio barrer el tiradero que habíamos dejado o lo sus hijos de la señora en lo que preparaban dejaban y pues órale otra vez a trabajar.

E2: ¿Y usted considera que ya después como de esa parte de trabajar y estar con las personas y distraerse un poco ya fue cambiando ese sentimiento como de no querer salir o?

O: Sí, sí, fíjate que sí, sí, pues sí, sí, si nos cambió mucho, te digo, nunca se te va a olvidar y siempre está el recuerdo. y siempre está el cómo hay, pero si, si nos cambió mucho, bueno Antonio, ese de por sí se va a trabajar y pero si, él siempre me decía, no estés encerrada, ve, me mandó a un curso para poner uñas, me mandó al curso de manejo y yo no quería nada, entonces cuando él me manda al curso de manejo pues ya te imaginarás cómo aprendí así como si yo ya hubiera agarrado un carro, lo aprendí así tan rápido, o sea no se me hizo nada difícil porque cómo estaba en la etapa de (se ríe) yo decía ¿Qué me puede pasar? si choco ¿Qué me puede pasar? pues nada, irme con mi hija y ya.

E2: Y esto que menciona del duelo, eh usted ya había escuchado sobre el duelo en sí o lo aprendió con los psicólogos del hospital o con los psicólogos de Iztacala o.

O: Pues es que en sí en el hospital no nos hablaban de como tal de un duelo, no porque ahí lo que te, ahí de lo que te hablan, bueno en el hospital de lo que nos hablaban era de, o sea que opinas de tu enfermo, si tienes fé, no tienes fé, o sea cosas así de pues así como se va a recuperar o algo así, no te hablan que y si se muere ¿Qué vas a hacer? no, pues eso era las pláticas que nos daban allá y nos hacían pláticas así, o sea te platicaban así por ejemplo no pues que teníamos un paciente así y así pues sí con el tiempo se compuso y salió muy bien, y no sé qué, también nos hablaban de personitas que también, también hemos tenido pacientes pues igual que han fallecido, o sea como que te ahora si como que te prepa.

E1: Preparaban.

O: Ajá y sí también nos decían hemos tenido pacientes que también han fallecido eh, o sea que, pues sí cuando nos hablaban de pacientes fallecidos te quedabas así como que ay dios mío, espero no, no me pase a mi pero bueno.

E2: Y retomando la pregunta entonces, el duelo ¿En dónde lo escuchó o cómo lo aprendió?

O: No pues el duelo como que yo decía no pus, o sea a mi cuando me decían algo yo decía pues es que es mi duelo, por ejemplo cuando a mí me criticaban de no festejar de no nada pues yo le decía pues es que es mi duelo, el duelo es mío, yo lo estoy viviendo, o sea si ellos quieren festejar o sea por mí no se detengan

ustedes festejen o sea no porque yo no esté con ellos no van a festejar, y mi hija si me decía mamá es que tienes que o sea tienes que este que convivir mamá o sea cómo es posible que o sea que te encierres y yo le decía no, no me encierro, yo no me encierro yo salgo lo que si hago es que si se llega un día festivo y más navidad que mi hija siempre estuvo con nosotros o año nuevo yo haz de cuenta las ocho nueve de la noche yo me iba a dormir, así normal agarraba, trataba de no salir en todo el día para no ver el movimiento en la calle de que era día festivo y ya preparaba algo de comer pero ya agarraba las ocho de la noche, me iba al cuarto, prendía la televisión y ya todo normal ¿Paso navidad? no sé, ¿Pasó año nuevo? tampoco no sé y todo era así, todo lo yo todos mis días eran normales o sea no había ni un día festivo para mí.

E1: Dice que fue para ambos ¿no?

O: Sí, para los dos.

E1: ¿Cómo es que? bueno ¿Los dos trataban o hacían que era un día normal?

O: Sí, si y mi esposo estaba de acuerdo conmigo o sea yo le decía, si porque luego mi hermano al que luego le decía vente, ándale nos echamos unas y que no sé qué, bueno mi esposo de por si casi no toma pero sí ya en un convivio pues lógico ¿no? le decía mi le decía mi hermano ándale vente y le decía ve si quieres yo me quedo, ve un ratito ¿Cómo crees? o sea no, era nuestra hija y por lo tanto si tú te vas a quedar yo también me quedó, o sea no te voy a dejar sola, entonces así era como así fue como un pacto de estar encerrados.

E1: O sea si hubo en ese caso apoyo por parte de su pareja.

O: Ah, sí, sí, sí hubo apoyo.

E1: Y dice que pasan años para que usted vuelva a retomar estas actividades de ir a días festivos y esas cosas ¿O a la fecha sigue sin ir?

O: No, ya tiene como tres años que.

(Silencio)

E2: Que así lo festejan.

O: Ajá, pus no como festejo sino que ya empiezan a fregar el Pedro y la Susana y órale vente para acá y ya le digo a Antonio pues ya voy, pero así como que, no así con la emoción de antes lógico y sí, así como que trato de pensar que es un festejo cualquiera, ajá.

E1: Digamos que todavía no está eso de.

O: No, como que al cien no.

E1: Ajá.

O: No y yo creo que no, ni estaré o te digo que no sé si es eso o es como una negación mía, pero si fuera negación mía entonces ya sería de los dos también ¿no? o de mi hijo también, porque mi hijo también, bueno el sí festeja, el si luego se va con su suegra y así, pero háblale de mi hija y también empieza a llorar, empieza a o sea, entonces ya no sé si es negación por parte de todos o es algo que nunca se nos va a olvidar.

E1: Pues como todo ¿no? es un proceso que cada quien vive y que no se olvida una persona.

O: No.

E1: Por mucho que alguien le diga.

O: Entonces quien sabe.

E1: Muy bien y yo voy a retroceder un poquito y quisiera saber ¿Cuáles eran sus pensamientos? porque nos hablaba un poquito de ojalá que mi hija salga, ojalá que todo esté bien.

O: Sí, claro.

E1: Pero aparte de eso, ¿Tenía otros pensamientos cuando se encontraba en el hospital con ella?

O: Pues no, casi siempre mis pensamientos eran de vas a salir de esta, vas a ver hija que todo va a estar bien, ella en alguna ocasión me dijo mamá pues si yo me llevo a casar ya no voy a tener hijos y eso a mí sí me duele porque yo quiero formar una familia y si yo no me caso quiero tener un hijo, entonces ella a ella si le preocupaba mucho eso porque era muy niña entonces yo le decía no te preocupes hija ¿Cuál es el problema? adoptas un niño, yo te lo cuido y lo voy a querer como si fuera tuyo, pues si, entonces ella me decía no es que no tu no vas a querer a un hijo mío o sea un hijo mío o sea que yo lo adopte no lo vas a querer como si fuera mío, pues si hija es lo mismo, o sea para mí sería lo mismo y es que es en verdad si uno de mis hijos adoptará un niño pues yo diría pues es que es mío también porque mis hijos ya lo tienen, lo están cuidando, lo van a mantener lo van a cuidar, le van a dar estudio, le van a dar lo que pueden entonces es mío también (se ríe), pero que van a adoptar si apenas pueden con los de ellos.

(Risas)

O: Pero si así fuera la verdad que yo si estaba dispuesta eh ¿Si te comenté del niño que quería adoptar mi hija?

E2: Sí, si nos comentó.

O: Ah, entonces pues por ahí ya venía algo así de que me decía mamá yo trabajo y tú lo cuidas, o sea yo te doy dinero, yo lo mantengo, o sea por eso ustedes no se preocupen y yo decía ay hija o luego ve, pasa con su mamá, luego pasa con lo de mi hija yo dije ay no pobre niño lo que hubiera sufrido o sea que a los tres años cuatro se me muere su mamá y mi hija fue no, no me acuerdo cuantos años después pero el niño ya hubiera estado un poquito más grandecito y hubiera pasado por lo mismo entonces como por algo pasan las cosas, bien dicen que dios no se equivoca.

E2: ¿Y aparte de estos pensamientos usted experimentaba algunas emociones? o sea ¿Qué tipo de emociones experimentaba?

O: Así como que emociones.

E2: Como tristeza.

O: Sí, como nervios y cuando por ejemplo me hablaban así de que alguien falleció y pues te quedas así como que ay no, como esperando a que dices tú no, que no me llegue a pasar a mí, bueno tu familiar el que está internado o sea no, ni dios lo mande o sea y pue si te estresa el pensar porque quieras o no cuando tienes tú a tú enfermo pero ya por ejemplo que Tania ya no quería comer entonces si la veíamos como que más delgada, más delgada más delgada, entonces si pues lógico llegas a tu casa y ni duermes por estar pensando, llegábamos aquí y pobrecita de mi hija siempre preocupada, le digo a mi esposo ay creo que se preocupaba mi hija más ella por nosotros que nosotros por ella, porque nos hablaba luego ¿No han llegado? ¿Mamá no has llegado a la casa? y pue si ya si todavía no llegábamos si le decía que no, no hija pero ya me falta poquito, ya vengo por tal lado, ah ma, me hablas cuando llegues y otra vez, pobrecita Ma

¿Todavía no llegas? no hija todavía no, o ya cuando llegábamos otra vez el teléfono antes de que nosotros le dijéramos ya llegue ¿Mamá que pasó? ay hija pues acabamos de llegar, vamos entrando, ah bueno y ya ella se quedaba tranquila, pero si era una niña que se preocupaba por nosotros como no tienes una idea, muchísimo, pues era la que más se preocupaba porque los José y Marta se preocupan pero no están al pendiente, bueno Marta sí, José es más conchudo, si porque Marta si te voy a decir ella si se preocupa, ella me habla en la mañana, ves ahorita me marcó, ya me habló en la mañana, luego me habla en la noche y a toda hora me habla, Ma ¿Cómo están? y o sea que sí, si se preocupa.

E1: Y un poquito más adelante, ya en la noticia ¿Tuvo algún problema económico?

E2: Con respecto a lo del funeral.

O: ¿Qué crees? fíjate que, ay le digo a mi esposo fíjate que no se, creo que dios no ha ayudado mucho de ese lado eh, la verdad, no sé de dónde sacamos dinero, inclusive con lo del desalojo no teníamos dinero y no sé de donde sacamos para depósito, para renta, para mudanza, no supimos, enserio, entonces, este le digo a mi esposo, no cabe duda que dios nunca nos ha abandonado pero y en el momento igual con lo de mi hija pues igual pues no.

E2: ¿Todo ese gasto si lo cubrieron ustedes?

O: Sí, yo inclusive le comenté a Pedro, porque Pedro dice ay no cuánto gasto hice, este bueno lo de la caja si, este, la puso este Ricardo, es que como el novio de mi hija era es funerario es perdón, es, tiene una funeraria, entonces cuando ella, esté cuando ella se enferma y empieza con sus quimioterapias y todo dijo yo me voy a morir y en una de esas que llegó a la funeraria con el novio dijo ay esta caja es la que yo quiero y él le dijo ay negra estás loca, siempre le decía brujita, mira le regaló su brujita, esa bruja es de mi hija.

E1: Ah, sí.

O: Y siempre le decía no brujita ¿Cómo crees? no hables de eso, ella decía pero es que es enserio yo quiero esta caja, entonces cuando mi hija fallece, pues él decía, no, no, no, cuando ella fallece pues él anduvo buscando la caja con sus amigos porque él ya no la tenía, ya la había vendido, entonces, pero la conseguí, entonces pues con la caja a lo mejor si nos ayudó.

E1: Pero los demás gastos los cubrieron ustedes.

O: Todo, todo nosotros y es lo que yo le comentaba a mi hermano, porque mi hermano ahora con lo de su hijo me dice es que gasté mucho dinero, le digo pero mira por lo menos a ti alguien llegaba y entre todos le ayudamos eh y entre todos, a nosotros nadie nos ayudó, ni mis hermanos, nadie, nadie en serio, y mejor fíjate una cuando mi hija falleció vino una comadre que vive por El Plan, bueno ella vino y en aquel tiempo me dio 200 pesos, en el funeral, en el velorio, A José sus amigos le juntaron como 2000 pesos, los compañeros de trabajo, a mi hijo y alguien, no sé una de mis primas me dio 500 pesos y me dijo esto es de Fernanda y míos, o sea que fueron dos de ellas, pero de mis hermanos nunca tuve nada, nada, inclusive los rosarios se hacían en la casa de mi hermana, mi esposo le pagó a mi hermana y si enserio hija no miento, le pagó hasta el gas, le pagó todo, todo, todo lo que se gastó, se iban a hacer los rosarios de mi hija y mi hermana me decía, porque sí me ayudó o sea yo no digo que no, me ayudó, me ayudaba, es más ella no, su suegra que luego hacía ella el Atole, y ella era lo que lo hacía,

pero si luego mi hermana me decía, se va a hacer esto y esto y esto y cómprame esto y esto y esto, o sea no tuve apoyo de mis hermano no lo tuve y te lo digo sinceramente, escúchalo hija, no tuve apoyo de nadie, bueno de mi hermana a lo mejor, me prestó la casa igual eso es un apoyo ¿verdad? pero así económicamente no lo tuve.

E2: Todo lo cubrieron ustedes solamente.

O: Sí, en serio y si son cositas así como que dices hijoles, o sea te ven así, porque se quedaron con la idea que yo tengo mucho dinero porque mi hija me dejó con mucho dinero que me dejó bien, muy bien.

E2: ¿Como que le dejó una herencia su hija?

O: Ajá, sí que porque todo lo que ella tenía por ejemplo lo del banco, su trabajo lo tengo yo pero lo que no saben y tampoco se los voy a explicar porque no tengo el por qué es que todo lo que se ocupó en el hospital o sea ve, no fueron cien mil pesos, tan solo el trasplante salió en dos millones de pesos o dos y medio creo, entonces ese ese dinero que probablemente mi hija tenía ahí se gastó en el hospital ajá, ahí se quedó el dinero, pero bueno si la gente o mi familia piensa que yo lo tengo pues qué bueno que lo piense (Se ríe).

E2: Dice, ojalá.

(Risas)

O: Pues sí, pues si ¿no? hija, porque si fue lo que pensaron y más mi hermana o sea la verdad te lo digo así sinceramente más ella, entonces por ese lado yo creo que dijeron no necesitan, pues Tania lo dejó re bien y aunque, aunque a lo mejor y a lo mejor nos hubiera dejado un decir algo de todos modos en el momento necesitas apoyo, porque si a ti alguien te deja algo no te lo van a dar sabes ten porque ya te lo dejo tu hija o porque ya te lo dejo tu marido o porque ya te lo dejo ¿Sí o no hija?

E2: Sí, no es de un día a otro.

O: O sea vas a batallar para que te den lo de tu pensión por ejemplo ustedes, yo, vas a batallar y te va a llevar un proceso o sea no te lo vas a no te van a decir ay se murió tu esposo, tu hijo, tu hija ¿Te dejo pensionada? ah bueno pues sabes que ven mañana por que ya se te va arreglar todo para que pagues lo que gastaste ayer en el funeral, no, entonces, te digo o sea.

E2: Sí, son procesos muy complicados y tardíos.

O: Pero te digo bueno, o sea, ni modo y nosotros no tuvimos el corazón porque mi esposo es de las personas que, no tuvimos el corazón de ahora que a mi hermano se le murió su hijo, no, decía vamos a ver en que lo ayudamos, y también andábamos al día y ¿De dónde salió al apoyo? no sé, te juro eh, que yo igual hacía como cositas, decía no vamos a comer en la calle nada, vamos a hacer algo en la casa para que nos dure pa comer y desayunar y (Se ríe), pues si hija pues imagínate si estamos también viendo el gasto pues tienes que ver cómo te tiene que alcanzar tu quincena para que comas, tons si te vas a la calle te gastas un montón y llegas a tu casa y compras algo para cenar o desayunar porque no hay (Se ríe) en la calle no vas a traer lo que te comiste, ajá, entonces pues si gastas más, entonces, pero sí, si tú te sabes administrar lo vas a hacer pero como nosotros somos re gastalones.

(Risas)

O: Pero si enserio, entonces mi esposo por ejemplo ahorita me dice, o sea mi mamá está mal, mi papá también, me dice gorda por favor ya no hay que gastar tanto dinero o sea ve lo que pasó con Pedro, o sea ve o sea que.

E1: Si de un momento para otro pueden pasar cosas.

O: Sí, o sea dice se ve, o sea, lo que pasó y luego uno sin dinero y.

E2: Sí, muy sorpresivo.

O: Sí.

E2: ¿Y la ceremonia que tuvo su hija fue religiosa, este católica?

O: Sí.

E2: O sea tuvo misa y.

O: Sí, en la iglesia.

E1: ¿Y tuvo sus rosarios?

O: Sí, todo.

E2: ¿Novenarios no también?

O: Es lo mismo novenario y rosarios, ajá.

E2: Sí pero es que igual durante el funeral luego hacen rosarios.

O: Ah sí y luego el entierro pues la misa que la pasamos a la iglesia y a los rosarios, los nueve días.

E2: Y ya después de, de, de esta parte de los rosarios y los novenarios igual durante este tiempo usted ¿Qué pensaba? ¿Cómo se sentía?

O: No pues mal, ya te dije que todo era negación para mí.

E2: O sea era no para para cualquier cosa.

O: Sí, para todo, yo no le veía el caso ni siquiera tener un peso en la mano, enserio eh, o sea yo si tenía o no dinero no le veía el caso, enserio o luego que mi esposo me dice, ten gordita lo del gasto y yo le decía ¿Para qué lo quiero? o sea yo no le veía el caso en serio, o sea fue una cosa así tan, como te diré ¿negativa? o no sé cómo llamarle, probablemente sí, que yo decía, ¿El dinero para qué lo quiero? lo que pasa es que por ejemplo a mmi mi esposo me daba mi gasto, nombre que yo me compraba que las verduras porque en las mañanas yo le hacía a mi hija su jugo de verduras, le hacía su fruta, le hacía todo, entonces yo decía ya no necesito dinero porque pues prácticamente me lo gastaba en mi hija, que en sus jugos, en su fruta, en su comida, para que se llevara al trabajo, entonces yo ya no le veía el chiste, si como que ya perdí el sentido por completo.

E2: Y bueno ahorita usted podría decirnos ¿Para usted que es la muerte? en sí a partir de lo de su hija.

O: Al principio, al principio cuando a mí me decían es que murió tal persona y si ya era una persona mayor yo decía ay, si mi hija que estaba chiquita se murió pues que en paz descanse la personita que falleció ¿no? eso era mi pensamiento en serio, me dolía ver cuando moría alguien joven, pero ya cuando moría alguien grande créeme que yo decía pus mi hija estaba bien chiquita y se murió, no pues es que al señor o la señora ya le tocaba y ahorita ya no lo pienso igual porque ve yo creo que si mi mamá se me muere no sé qué hago o si mi papá se me muere tampoco sé que hago entonces ya no sería el, no ya no.

E2: O sea considera a la muerte como algo malo, algo positivo.

O: Pues algo natural, yo creo que algo natural, algo natural e inaceptable si se puede llamar así.

E2: Ok y antes de la muerte de su hija usted consideraba la muerte de esta manera o tenía otro pensamiento.

O: No, yo para mí la muerte era horror y yo decía que no me llegue que a mis hijos no les pase algo porque me mato o no sé qué hago, que si lo pensé luego de lo de mi hija, sí lo pensé, estábamos pensando en hacernos algo (se ríe).

E2: ¿Ambos?

O: Sí.

E2: Y yo, ¿Nos podría platicar un poquito de eso?

O: (Se ríe) ay no, pues si estábamos como que sí queríamos planear ya la.

E2: ¿Fue algo que platicaron?

O: Sí, pero fue una plática así de rápido ¿Qué hacemos? o sea llore y llore ¿Qué hacemos? pus no vamos con mi hija o, no pues si ¿Cómo le vamos a hacer? pues hay que pensarlo, pero pues se nos quitó la idea (silencio) y cuando mi esposo estuvo en el hospital y llegó el ¿Cómo se llama? un dice que estaba siempre una persona de negro, una persona altota, altota muy delgado con un sombrero hacia abajo, con una gabardina negra hasta abajo y con las manos en las bolsas y dice que él estaba acostado y se le quedaba viendo, pero no le hablaba que nada más lo veía así en la cama y dice me veía así, así se me quedaba viendo y es que me decía gorda ¿Quién es? ¿Quién vino? y yo le decía nadie, es que yo me quedaba en la en una cama porque el hospital Obregón tiene, es son cuartos separados, está la cama del paciente y está la cama del.

E2: De la visita.

O: Ajá, sí, bueno es un sillón que se hacía cama.

E2: Ajá.

O: Entonces pues ya me quedaba yo ahí en ese sillón y pues es que nadie entraba más que los doctores, las enfermeras, pero él dice que estaba un señor ahí parado siempre, tons después él sale, sale de su enfermedad, bueno no salió de la enfermedad porque si tardo también pero bueno ya él empieza a trabajar, entro yo al hospital, yo si tardé un montón en el hospital casi un mes y para para recuperarme tardé más de seis, entonces si me dijo oye gordita sabes que, dice, ahora más que nada hay que darle gracias a Dios por lo que estamos viviendo porque creo que dios ya nos puso una prueba a ti y a mí de lo que es la muerte, ya nos puso una prueba, entonces ahorita no hay más que agradecerle a Dios todo lo que pues si de que ya estamos bien, estamos recuperados o mínimo ya nos estamos recuperando de la enfermedad que hemos pasado él y yo, entonces dice mi esposo pues sí, ahí hay una prueba grande de que nosotros todavía tenemos que hacer algo y a mí me dio porque, me dio por ayudar como a las personas que no podían o que iban a una consulta y que yo las llevaba en el carro, porque yo decía bueno y si dios me dejó aquí es por algo porque a lo mejor tú me estás platicando no pues es que no tengo en queirme y la verdad no puedo, yo te llevo o sea me dio por eso un tiempo, yo tenía una amiga que está, también ahí del plan, ella tenía leucemia y yo la iba a ver mucho, la iba a ver mucho a su casa y luego me decía es que que crees, que quiero ir a la iglesia pero no mis hijas no tienen tiempo, mi esposo tampoco, pues está trabajando y yo le decía yo te llevo y una vez llegamos a la iglesia, la baje aquí al sagrado corazón, ya me fui en el carro, subí por ella y me la bajé y dice el padre, terminó de dar la misa el padre y dice, se va a hacer un convivio aquí abajo o sea de la iglesia hacia abajo hay un.

E2: Donde antes era la iglesia.

O: Dónde antes era la iglesia, ajá, este ya es como algo así como de reuniones, no pues había mesas, había todo, haz de cuenta un saloncito y luego le digo, este ¿llevas prisa? me dice no pues el padre dice que van a dar como un lunch un algo ¿no? me dice no, pues no quedamos, pero ella si estaba muy malita, no dice nos quedamos, inclusive luego encontró amigas en la iglesia ¿Con quién vienes? no pues que con mi amiga, ah bueno y ya este, nos quedamos, dice no pus no sé si tu lleves prisa porque si llevas prisa mejor nos vamos dice, digo no, yo por eso hablo con mi esposo, yo le voy a dedicar el día a Cristina, así que ni me esperes, ah bueno dice, entonces este, ya nos fuimos y ya cuando vimos las mesas ah órale, pues un montón de mesas pues ¿Qué irán a dar? dieron arroz y dieron pollo como en jitomate con papas, tan rico, estaba tan rico que hasta a ella también le gustó mucho, nos dieron un boing, una naranja, un plátano o una fruta, unos naranja, otros plátano, otros manzana y así ¿no? y ella estaba bien contenta, feliz de la vida porque yo la llevé a la iglesia, porque yo la esperé hasta que ella me dijo ya vámonos, pues ya nos vamos, ya la lleve a su casa, la dejé, se las dejé a sus hijas, pues ya yo me regresé para acá, pero igual falleció y ya te imaginaras, ah, falleció, y no me acuerdo quien me dijo, porque yo siempre estaba con eso de que voy a su casa, luego hasta le decía a mi hermana, vamos a ver a Cristina, y luego me decía pues dime cuando vamos a ir para prepararme y yo le decía pues vamos tal día, yo de hecho me iba cuando yo quisiera, pero luego si me decía pues sí, sí quiero ir a verla, pero pues ya entonces le decía ya tú me avisas cuando quieres ir y ya yo te espero, y si luego me decía pues vamos tal día y yo sí y ya luego nos íbamos mi hermana y yo a verla, no pero ella era, pero se ponía feliz y sus hijas también, el marido también y decía ay, síganla viniendo a ver porque ella uy no, siempre la tengo plática y plática en las tardes, es que no sé qué y platica de ustedes de que vinieron a verla de que platicaron, de que hicieron de que no sé qué y ya te digo y así era como veíamos a esta muchacha, pero si igual falleció y yo estaba ay mal igual porque pues yo decía ay como que falleció Cristina, o sea tampoco lo podía creer, entonces sí, si, te dios o sea igual son cositas duras ¿no? por mucho que sean.

E2: Y luego agr.

O: ¿Eh?

E2: Y luego agregarle que también fue por leucemia.

O: Si fue por leucemia.

E2: Yo creo que igual.

O: Cuando mi hija falleció, una vez yo lle, que será como unos seis meses después llevé a mi mamá al seguro, de hecho la llevábamos un mes cada quién, un mes mi hermano mayor, así, somos cinco, entonces nos tocaba un mes, un mes, un mes, ese día yo me encuentro a Cristina en el seguro y si ya tenía días que no la veía, pero se enteró de lo de mi hija y yo nada más veo que me abraza y se pone llore y llore y le digo ¿Qué pasó? me dice yo también ya me voy a morir y le digo ay cállate, si dice, en serio dice, yo me voy a morir así como tu hija y le digo ay Cristina no hables tonterías como crees, pero estaba llore y llore, dice sí, tengo leucemia y le digo ¿Cómo crees? me dice sí, tengo leucemia dice, no pero ella duró todavía, ella tiene, cumplió dos años en Agosto que falleció.

E1: ¿Cómo ocho años?

O: No, duró años todavía, no sé si cumplió dos o tres, pero o sea no, no fue después, ve todavía duró, ella se trató en el seguro, por eso te digo que mentira que un hospital de esos o sea nada más porque mi hija tenía el banco con tiene convenio con esos hospitales que son carísimos pero pues ve te digo que esta muchacha se trató en el seguro.

E1: Y duró años.

O: Y duró un montón.

E2: Y usted, hablando un poquito de esto de la religión y así, ¿cree que si hubo un cambio como en su acercamiento o en sus creencias, eh religiosas después de la muerte de su hija a antes?

O: Este, fijate que a ella le gustaba mucho ir a misa, entonces cuando ella fallece, yo casi no iba, cuando ella fallece si nos acercamos mucho a ir a misas, bueno fue después, te voy a decir que dos años después y sí íbamos a misas cada ocho días, pero igual el porqué, porque luego por ejemplo Antonio un domingo estaba otro no entonces a mí ya me daba flojera irme sola y dejé de ir a misa.

E2: Empezó a dejar de ir.

O: Ajá.

E2: ¿Cuánto tiempo estuvieron yendo más o menos? hasta así como regularmente.

O: Muy continuamente yo creo que dos años, que inclusive igual iba José con Karla y los niños, ajá y ahorita pues la verdad no, nomás ahora que es el, que le están haciendo las misas al pedro, y la otra vez que íbamos, que veníamos de la calle, me dijo mi nieto, dice mamá quiero ir a, al posito me dijo y le dije ¿Qué quieres ir a hacer al posito? y me dice, pues es que quiero ir a misa y le digo ay me hubieras dicho estábamos en la iglesia acá abajo, no pero yo quiero ir al pocito donde le hacían la misa a mi tío, es que también un primo de mi esposo falleció el año pasado, entonces la misas se le hacían allá arriba que le dicen el pocito y ya, se me hizo bien raro porque si tantito estábamos en misa y estaba ¿ya nos vamos? ya me quiero ir, ya no quiero escuchar misa, ya vámonos.

(Risas)

E2: Como todos los niños (se ríe).

O: Sí, y eso hace poco, tiene como tres semanas, es que dice quiero ir al posito y digo ¿A qué? dice es que quiero ir a misa y le digo ay a misa ¿Cómo crees que vamos a ir hasta allá arriba? le digo aquí en el sagrado corazón, me dice no quiero ir a misa a donde le hacían misa a mi tío llévame por favor, y yo pues lo llevo, pues si ¿Qué hago? para que un chamaco te diga quiero ir a misa.

E1: Sí.

(Risas)

E2: Como si esas cosas pasaran.

O: Sí hija no, dije no, no, no.

E2: Entonces ahorita ya no es de manera regular, ya.

O: Muy esporádicamente a misa, aja.

E2: Y antes no era como que fuera muy regular.

O: ¿Mucho antes?

E1 y E2: Ajá.

O: No, yo decía cuando me invitan a una fiesta y voy a misa pero nada más, pero después si se hizo como cada ocho días, cada ocho días y ahorita te digo que no,

la verdad que si ya no, a menos que por ejemplo ahorita que se le están haciendo las misas al pedro o en una misa de bautizo de una fiesta o de algo pues ahí escucho misa.

E2: (Se ríe).

E1: Entonces se podría decir que si hubo como un acercamiento o mayor acercamiento después de la muerte de Tania.

O: Sí, sí, a la iglesia yo creo que sí.

E2: Y actualmente ve que generalmente aquí en México se suelen hacer como misas cada año de la muerte de algún familiar o así ¿Usted realiza ese tipo de misa o ya no?

O: Sí.

E2: ¿Cada año?

O: Las realice cada mes durante un año y después de ahí las hacía el día que, las hago más bien, el día que ella fallece y el día de su cumpleaños.

E1: ¿Y en esas misas invita familiares o solo es entre ustedes?

O: No, es que ahora un padre no te hace una misa, este.

E1: O sea como justamente, solamente para ella ¿no? para varios

O: No, son comunitarios, ajá, pero si, no antes si te la hacían, así fueran dos, tres personas tú le decías al padre quiero una misa especial y te la hacían con la gente que tu llegaras, así la escucharas tú solo, tú habías pagado tu misa pero te cobraban, a mí me cobraba el padre creo 400 pesos cuando me iba a hacer las misas allá arriba el panteón.

E1: Sí era algo.

O: Sí, y ahorita nos e a raíz de que prohibieron las misas como particulares y ahora te las hacen comunitarias y creo que te las cobran en quince pesos, ya si tu nombras a unos, dos, tres personas, son quince por persona.

E2: Si, si bajó mucho el.

O: Sí, muchísimo, muchísimo, ve por ejemplo la misa que hizo mi hermano de cuando cumplió un mes su hijo pues la hizo ahí donde pues donde supuestamente nos lo dejaron ahí tirado ahí se hizo la misa el padre le cobró, déjame decirte cuando primero él estaba, cuando lo velaron fue un padre que contactamos por medio de Karla, porque su tía de Karla ese padre le va a hacer sus misas a un santito que ella tiene que es este, no me acuerdo como se llama el santito, es ese que trae las vendas rojas, digo azul y rosa.

E2: Que son largas.

E1: Sólo se me ocurre el niño divino.

O: ¿Cómo se llama este santito? que dicen que es muy milagroso, pues bueno la muchacha le hace sus misas cada año porque al parecer todo lo que ella ha querido todo se le ha concedido porque se lo pide a su santito, entonces le hace sus misas, el padre que va le cobró 1000 pesos a Pedro cuando le hizo la misa al pepino, pero de ahí ya contactamos a otro padre ya que se le hizo la misa del mes, le digo a Pedro no ya se la voy a hacer aquí donde falleció, entonces ya se le hizo la misa aquí en la casa, pero su mamá de Karla me dice hay un padre que cobra más barato, creo que le cobró 600 pesos y fue también a domicilio y cobro mucho más barato.

E2: Pero

O: No, y él se enfocó al tema de lo que es la muerte, de cuando alguien se suicida de cuando alguien te mata de cuándo así, y el otro padre no el otro padre hizo una misa normal, este pues nada más dijo por el eterno descanso del y luego al último que llevaba unos aceititos de no sé qué y dice es que la economía está bien canija, ahí el que me guste apoyar con mis aceites de no sé qué, bueno, y el padre este lo que vendió fueron ay como se llama, unas hojaldras en las charolitas, unas charolitas así, unas hojaldras cómo hojaldras, las orejitas y todo eso, también dice ay, ¿Qué? ¿Por qué nos dijo? ay ni me acuerdo y ahí acabó todo su montón de galletas y luego como todos traían empieza mi nieto cómprame una, ándale mamá cómprame unas y ya se las tuve que comprar también (se ríe).

E2: Pero entonces usted ya hace su misa comunitaria de Tania.

O: Sí, ya, ya son comunitarias.

E2: ¿Y después de la misa hace alguna reunión con sus familiares?

O: Ahorita ya no, ahorita ya no pero casi todo el año que le hice la misa cada mes si lo hacía.

E2: ¿Y también todo fue en casa de su hermana o ya fue aquí en su casa o en su casa allá arriba?

O: No ¿Los rosarios? no porque yo cada mes le mandaba a hacer su misa en el panteón.

E2: Ah, ok.

O: Y luego ahí me llevaba lo que iba a dar.

E1: Ah, ya.

E2: Ah, en el mismo panteón comía.

O: Ajá, que sí, una de su esposa de su primo de Antonio si me dijo ay es que en el panteón, es que como no estoy acostumbrada, es que me siento mal, es que no sé qué, pues.

E2: Pues ni modo.

(Risas)

O: Con la pena.

E2: Bueno ya casi vamos hacia el final de las entrevistas, este.

E1: Actualmente, bueno ya vimos cómo considera a la muerte, pero actualmente ¿Cómo considera a la leucemia?

O: Mortal (Se ríe)

E1: ¿Qué es lo que podría decir que para usted es la leucemia?

O: ¿Cómo?

E1: ¿Cómo nos podría decir que es la usted la leucemia?

O: Pues yo la verdad, yo ya, bueno, no es que la considere, ya la vi, la leucemia es mortal, entonces te digo ya no es que uno la esté considerando es que porque si ya la viviste es porque ya.

E2: Tienes esa experiencia.

E1: Entonces para usted significa que es mortal.

O: Bueno pues yo por ejemplo ya tuve los dos casos, el de mi hija y el de mi amiga que a lo mejor no eran las mismas, pero igual la leucemia que tuvo mi hija parece que si era de las.

E2: ¿Más agresivas?

O: Agresivas, ajá y la de esta muchacha, pues nunca supe que leucemia era, pero al final de cuentas también falleció de eso.

E1: En la actualidad ¿Cuáles son sus pensamientos acerca del fallecimiento de su hija? son diferentes, porque nos habla de diferentes etapas, una es antes, una cuando no quería salir y ahora, ahora ¿Cómo son los pensamientos del fallecimiento de su hija?

O: Ay, hijola, pues fijate que ahora lo que yo pienso, que (silencio) ella por ejemplo, a ella no le gustaba vernos sufrir, si nos hubiéramos muerto alguien de nosotros ella no lo iba a aguantar, entonces ya mi pensamiento aunque me duela es si dios se la llevó fue por algo, mi hija no estaba en este mundo para sufrir, es lo que yo pienso, el novio que ella tenía (silencio) él es de allá del pueblo de nosotros.

E2: ¿De dónde?

O: De Hidalgo, somos de Hidalgo, él es de allá inclusive es pariente de mi papá, entonces, pues siempre se ha catalogado por una persona muy mujeriego, entonces yo le digo a mi esposo, o sea luego esos son los temas que luego sacamos nosotros platicando, o sea yo le digo o sea ve mi hija no estaba para sufrir, por ejemplo Ricardo, pues luego hasta mis primas me decían oye pero como tu hija con Ricardo, mi hija ya estaba grande ella decide, o sea yo no la voy a tener aquí, es como por ejemplo ustedes su mamá no les va a buscar un novio a su gusto ¿verdad? yo me busco a mi novio así sea de este tamaño, de este tamaño.

(Risas)

O: Del que sea, a mí me gusta y asunto terminado y nosotros como papás yo creo que no hay que meternos en las relaciones de los hijos ¿Por qué? porque, más cuando ya están grandes, a lo mejor cuando están chicos, a lo mejor en la primaria en la secundaria todavía si te creo porque cualquier chamaco te puede embaucar para pues no sé para hacerte algo o cuando las chamacas tienen relaciones con un chamaco pero si están de acuerdo y les gusta pues que padre ¿no? pero cuando el chamaco se junta con los amigos y les hace algo o sea dices que mala onda porque ha habido casos, peor pues digo cuando a lo mejor está uno de acuerdo pus ya estuve de acuerdo pues que padre ¿no? (Se ríe) y ¿Cómo fue tu novio? chiquito, grandote, muy altote quien sabe pero fue tu gusto, pero pues imagínate que los chamacos se junten, no lo sé yo lo veo así mal, pero creo que ya de una edad que tienen ustedes por ejemplo, pues no, no hay que cerrarse o sea soy de la idea de que no hay que cerrarse a los noviazgos de tus hijos porque pues ya le decía yo a mi esposo mi hija piensa por ella o sea ya nosotros no tenemos que pensar por ella, entonces si me decían luego mis primas oye ¿Cómo es posible que dejes andar a Tania con Ricardo? y yo ¿Por qué? es que no él es bien mujeriego, incluso él tiene un niño que por cierto nos dice abuelitos (se ríe) entonces la señora con la que tiene al niño tiene una niña que también nos dice abuelitos pero la niña no es de él, en su juventud él de hace cuando tenía 16, 17 años tuvo un hijo, ya está grande el chamaco, ya es muy grande también lo conozco, pero no se lleva bien con ellos, él dice que tuvo un segundo hijo pero al señora siempre dice que no era de él, pero él está seguro que es de él, entonces pues por ese lado que bueno ¿no? que reconozca que tiene hijos, entonces te digo que a la señora la mamá de su hijo el que sí convive con él, tiene una niña, bueno ahorita también se recibió de crimino de licenciada en criminología, este y esa niña te digo también nos dice abuelitos a pesar de que no es hija de él, la

señora, yo me llevo muy bien con su mamá de ellos y por ejemplo mi hija decía o sea que luego andaba con este muchacho y los niños y que le llegaba a hablar la señora por cualquier ¿oye dónde están los niños? ¿A qué hora me los vas a traer? dice mi hija ¿Qué crees? no siento ni feo, porque yo cuando ella empezó a andar con él le decía mira o sea checa si, te digo no la podía así tener aquí pero si le dije al principio checa con quien vas a andar, recuerda que Ricardo aunque la niña no sea de él son dos hijos, como dicen ya estando ahí ya son sus dos hijos, entonces checa, él siempre va a convivir con la señora con la mamá de sus hijos por los niños, o sea fíjate bien y al rato no vayas a estar diciendo, “no es que fue a ver a la señora” que no sé qué y o sea esos reclamos ya no los va a haber ¿ajá? por lo mismo que tú de hecho sabes que Ricardo tiene un hijo y por ese hijo va a ver a la señora toda su vida, entonces ¿Quieres andar con Ricardo? adelante y así le hizo, entonces pues después siempre andaban siempre juntos con los niños ¿eh? y más con el hijo de él, y mi hija era una de las niñas que cuando él le decía sabes que vamos porque vamos a comprar, este, le voy a comprar ropa a Carlos y luego decía mi hija, pues ya empezaba a comprarle, oye y ¿Tania? porque también se llama Tania la niña, ajá ¿Y a Tania que le vas a comprar? no pues es que a ella le compra su mamá, yo no ¿Pero es tu hija no? o sea es que si tú recogiste a su mamá con una hija es tu hija ¿Y por qué no le compras tú? porque pues nunca me he encargado yo de ella de ropa ni nada de eso es su mamá, dice ah bueno pues mientras tu andes conmigo ¿A ver qué vas a echar en el carrito para Carlos? no que calzones, calcetines, ropa interior, ah ok, pues deja yo hecho lo que voy a echar para Tania, entonces mi hija ya echaba lo de Tania lo que o sea cositas y la niña pues era feliz con mi hija y cuando una vez él le hizo un cumpleaños al niño, no me acuerdo cuántos años cumplió como tres o cuatro le contrató un payaso y empieza, este, estaba ahí Tania también, Tania chiquita y le dice el payaso a ver que pase el papá y ya pasa Ricardo, que pase la mamá y yo estaba no pues mi hija se quedó sentada y le dice Tania, Tania pasa te está hablando el payaso, no dice hija yo no soy la mamá, dice ¿Pero qué importa? tu pasa.

(Risas)

O: agarró a Tania y ahora sí que Tania agarró a mi Tania de la mano y la llevó y dice aquí está la mamá y entonces no, nos quedamos así y Tania por pena se paró y pues se fue a parar ahí con el chamaquito pero ya de hecho habían dicho que no estaba la mamá.

E1: Ya era mamá (se ríe).

O: Ya era mamá, ajá, pero si ese día sí estuvo bien chistoso, dice Tania ándale que te habla el payasito, ándale Tania ve, no hija porque yo no soy su mamá dice, ahora sí que su mamá pues es tu mamá, no que importa tú párate ahí y luego si cuando llevamos a mi hija al panteón pues no subimos en nos subimos con este Ricardo en la carroza y los niños querían ir atrás con la caja abierta, se fue Ricardo con la caja abierta porque ellos querían ir con Tania, los dos estaban bien chiquitos, estaban bien chiquitos y no es que yo me quiero ir aquí, les decía Ricardo no porque no traían nada de dónde agarrarse namas de las esas cosas donde se agarra la caja, no pues es que yo me quiero ir aquí y me quiero ir aquí y pues ya los dos se fueron ahí, aja, y ya llegaron ahí con su con su Tania, no y la otra vez hace poquito este Carlos me envió una foto, mira abuelita lo que aún

conservo, era una foto que dimos cuando, creo que cuando mi hija cumplió un año de fallecida mandamos a hacer unos pergaminos o ¿Cómo se llama?

E2: Si, de los que se enrollan ¿no?

O: Ándale, su foto de ella y un pensamiento muy bonito, creo que por ahí tengo unos todavía y Carlos aún lo conserva me mandó la foto, enserio y me dice mira abuelita lo que conservo y yo ¡ay que bonito! y ya va a la prepa.

E1: Ya está grande.

O: Ay si ya está grande, ya va a la prepa mi bebé (Se ríe) ya la chamaca ya se recibió te digo y también eh para todo y hasta para comentarios y lo que uno le pone gracias abue o me la encuentro en la calle y ¡abuelita! ¿Cómo estás?, bien ¿Y ustedes?, ¿Y mi abuelito dónde está? y ya nos encuentra a los dos y ay mi abue mi abue, nos da nuestro beso y una vez veníamos llegando en la noche, no me acuerdo dónde veníamos y estaba el señor el vecino de aquí abajo trajo un taxi y estaban bajando no sé qué, unas cosas de un taxi y estaba ocupando el lugar del carro y dice el señor ay no sea malito ¿me espera tantito? y yo pues si pues estaban bajando las cosas, dice no es que diez, quince minutos, le digo a Antonio en lo que acaban de bajar las cosas, y ya eran como las once de la noche, le doy vuelta al carro y nos bajamos le digo vamos a comer tacos allá abajo (Se ríe) pues sí que valga la pena la espera.

(Risas)

O: Y que nos bajamos, le di la vuelta al carro y nos bajamos y estaba Tania, Carlos y unos chavos acá abajo en la esquina, pues yo namas vi que alguien corrió atrás de carro, pues no era Tania y Carlos.

E2: (Se ríe).

O: Enserio decía abuelita y abuelita y abuelita y yo namas veía así y le digo a Antonio perate alguien me habla, alguien habla y yo no veo a nadie y ya pues me paré, ay abuelita te vengo siguiendo desde allá arriba, ay hija perdóname es que te digo no los vi lo juro y pues ya le decimos ¿dónde van? ay a comernos unos tacos vénganse, no abuelita estamos aquí con unos amigos, ah bueno pues órale, igual y no me iba a llevar a los amigos era ellos dos.

(Risas)

O: Órale hija está bien, pero si son unos niños que nos respetan mucho.

E2: Formaron una buena relación.

O: Sí, inclusive con Ricardo igual, él se casó el año pasado, nos invitó a la boda, Antonio si no quiso ir porque él dice no, no, no voy, yo sí, igual me prepare mucho hija eh, lo estuve pensando mucho dije no, que sea una boda, cualquier boda, como cualquier gente de porque nos llevamos muy bien con él, él nos ve y nos abraza y no se detiene para decirnos los quiero mucho, entonces, este, pues si llevamos una muy bonita relación, inclusive la señora, la con la que se casó yo creo que sabe, me cae muy bien la señora porque anteriormente él había tenido a una señora que tiene tres hijos, la señora esta con la que se casó tiene una nietecita pero está joven y la señora con la que anteriormente estuvo tiene tres hijos pero ella no nos dejó que ni nos hablará a Tania le dejó de hablar porque como no es su hija él no tenía por qué hablarle a Tania, entonces él sólo tenía que hablarle a Carlos porque él si es su hijo, entonces a mí me daba mucho coraje y la señora así como que trataba como que la encontraba y así decía ay no me cae re gordo y me decía ¿Por qué si nunca la has tratado te cae gordo? y yo no sé, me

cae gorda y ya después cuando si hasta mismo Carlos nos empezó a platicar que pues la señora era pues le decía a Ricardo que no viera a Tania y luego Tania también le decía ¿Estás enojada hija o estas celosa? porque las hijas de ella si podían estar ahí en el negocio con Ricardo pero Tania no, entonces yo por ese lado si yo los quiero mucho los conocí muy chiquitos, entonces yo si los quiero mucho, haz de cuenta que en verdad fueran mis nietos, entonces si me daba mucho coraje porque yo decía ¿Cómo puede ser posible? que o sea Ricardo a su edad diga o sea tus hijos bienvenidos y mis hijos a la fregada, entonces yo también le tenía mucho coraje a Ricardo, ajá, si, si le tenía mucho coraje y decía si será tan pendejo, ja, porque bueno si tú te juntas con alguien que tiene hijos yo creo que estás de acuerdo hija que tus hijos y los míos sí o no, si tú tienes hijos y tu prometido tiene hijos pues dices que más darías porque se llevaran bien tus hijos y los de tu pareja ¿A poco no?

E2: Pues sí.

O: Pero la señora era muy envidiosa, entonces le digo a Antonio por algo me caía gorda la señora, no y era una señora bien bonita, esta que tiene esta fea, con la que se casó está fea.

E1: Pero es bonita por dentro.

(Risas)

O: Sí, ella desde que nos conoció a nosotros nos saludó, este, permite que Tania vea a Ricardo o Ricardo a Tania, e inclusive el día que se casó este fue se acercó a la mesa donde yo estaba y dijo yo creo que él les platica algo, no sé qué le platicará y me dijo yo le prometo que yo se lo voy a cuidar y yo (expresión de asombro), ah bueno porque mi esposo siempre ha dicho que lo quiere como si fuera su hijo, dice es que Ricardo te queremos mucho y cuando nosotros llegamos a platicar con ella o cuando iban pasando cuando saludaban decía Ricardo los quiero mucho y luego Antonio le decía a la señora ay es que nosotros también lo queremos como si fuera de nosotros y pues yo creo que de ahí se agarró la señora y el día que se casó si nos dijo le prometo que se lo voy a cuidar muy bien y yo ay pues ojala y sí.

(Risas)

O: Ojalá y si y si la señora a donde yo la veo la saludo y bien eh, porque digo esa si es una señora.

(Risas)

E2: Y bueno no estaba explicando un poquito de porque creía que su hija no merecía sufrir.

O: Ah, porque te digo, o sea iba con eso ¿Verdad? y me desvié del tema, por lo del novio, nos seguimos con la plática del novio hasta el final, hasta que se casó y, porque me decían que era muy mujeriego, o sea tuvo sus etapas de ser mujeriego, de tener una y otra y otra y otra, entonces yo era lo que te digo que mis primas me decían ¿Por qué dejas a Tania que ande con Ricardo? si él es así y así y así y yo decía porque mi hija ya está grande y yo decía es que mira al rato hasta te vaya a salir embarazada y yo decía a la edad que mi hija tiene si ella sale embarazada es porque ella quiere ¿Sí o no? entonces y mi hija decía si a mí se me presenta la oportunidad de yo tener un hijo yo lo voy a tener aunque no me case y una vez hasta le dijeron mis primas a mi mamá Tía ¿Cómo es posible que Olga deja su hija andar con ese muchacho? si ella es una niña bien linda o sea y

mi mamá le dijo, Tía es que la va a dejar con un hijo y le dijo mamá ay hija dice si la deja con un hijo creo que son los deseos que mi hija siempre ha tenido de tener un hijo entonces pues qué bueno que mi hija tiene un buen trabajo, tiene una carrera, tiene con que mantener a su hijo si es que, mi mamá es bien grosera (se ríe), si el pendejo ese no le responde pues si mi hija quiere un hijo de él que lo tenga, entonces ya fue como las muchachas dejaron de estar fregando, entonces por ese lado yo dije le digo a mi esposo, a lo mejor él hubiera seguido siendo igual ya estando con mi hija, entonces por ese lado o sea ahí viene en que a lo mejor mi hija no nació para sufrir pues mi hija nunca había tenido a nadie, nunca había tenido, nunca vivió con nadie, nunca nada, entonces imagínate se ilusiona con una persona que inclusive él remodeló la casa, o sea él tiene una mega casísima, remodeló la casa para, nos llevó, no pus aquí me voy a traer a Tania, nos enseñó cómo quedó y todo, o sea es que ellos ya tenían planeado todo, ya habían hablado con nosotros que se iban a juntar y ya sabes yo como toda mamá, ay hija si serás tan mensa o sea cómo que te vas a juntar ¿No te vas a casar? no dice y decía Ricardo, es que yo me quiero casar con ella pero es que ella no quiere, porque no es que mi hija era así eh, si ella decía no, no y si ella decía sí, si y yo le decía ya cuando estábamos solas, hija ¿Por qué no te vas a casar? ¿Por qué no te quieres casar? o sea ve Marta no se casó, José no se casó o sea y tú pues como que como profesionalista o sea ¿Por qué no? porque no dice, o sea ve porque si supuestamente él ya tiene hijos grandes de su juventud y no funcionó, ahora tiene al niño o como quiera sus hijos tampoco funcionó con la señora o sea yo ¿Por qué me voy a casar? y que tal si no me funciona y yo ya estoy casa, no yo no quiero eso, bueno, si tú lo decides así que más da ¿No hija?

E2: Pues sí.

O: Y así, y así, así estuvo su situación de mi hija entonces yo dije no, y es que ella anteriormente le mataron a un novio que ella adoraba, duró mucho tiempo con él y lo mataron y ella sufrió mucho entonces yo dije no yo creo que mi hija no era para más sufrir, mi hija no llegó a este mundo para sufrir, y ella compraba no sé si les comenté la vez pasada que ella compraba así como que libros o revistas de lo que es la muerte.

E1 y E2: No, no.

O: Ella leía mucho todo eso y este, por ejemplo en sus comentarios que hacía en su diario se puede decir siempre ella hablaba que no iba a vivir mucho tiempo, ella siempre decía que no iba a vivir mucho tiempo, entonces ella ya traía eso de.

E2: ¿Esa idea? de que iba a fallecer joven.

O: Esa idea de que iba a fallecer muy joven.

E1: Pues creo que eso sería todo.

E2: Sí (Se ríe).

E1: Muchas gracias.

E2: Muchas gracias por ayudarnos.

**Anexo 4**  
**Entrevista 1.**  
**Participante: Claudia**

Fecha: 19 de Octubre del 2019

Hora de inicio: 3:30 pm.

Hora de término: 5:20 pm.

Participante.

Claudia: C

Entrevistadoras.

Karen: E1

La investigadora Karen llevó a cabo la negociación con la participante un mes antes de la primer entrevista, se le explicó los objetivos de la investigación, ella accedió a participar, por lo que se le contactó nuevamente por vía telefónica dos semanas antes de la entrevista para agendar una fecha, se acordó realizarla el 19 de Octubre. Durante las semanas en las que no se llevaba a cabo la entrevista la investigadora Karen recibió un mensaje del hijo de la participante en la que él mencionaba estar inconforme con la participación de su madre en dicha investigación, además de referir la posibilidad de no llevarla a cabo, por lo que se le dijo los beneficios que podría obtener la participante, que no conllevaba ningún riesgo además de mencionarle que la negociación se llevó a cabo con su madre. Al llegar a su domicilio se encontraba Claudia junto con su esposo y sus dos hijos, nos invitaron a pasar a su sala a la investigadora Jessica, Karen y una acompañante que debido al lugar de residencia (Tlaxcala) de la participante se ofreció a transportarnos. Ya en la sala, Claudia mencionó que no iba a dar la entrevista a las dos investigadoras, sólo a una, a Karen debido a la confianza que tenía hacía ella, pidió disculpas a Jessica y aunque ambas intentamos negociar con ella, se negó a ser entrevistada por ambas, por lo tanto se tomó la decisión de que sólo Karen la realizaría. La entrevista se llevó a cabo en el segundo piso de su casa, en el cuarto de uno de sus hijos. Se le explicó los puntos plasmados en el consentimiento informado, se le explicó el objetivo de la investigación, además de preguntar si tenía alguna duda. Se tuvo que pausar la grabación debido a que ella requería papel sanitario, en este momento mencionó no querer llorar por temor a que sus hijos se dieran cuenta ya que se encontraban inconformes con que fuese nuestra participante y sobre retomar el tema de su hija.

E1: Hola, buenas tardes.

C: Hola, buenas tardes.

E1: ¿Me podría indicar cuántos años tiene?

C: 60 años.

E1: ¿A qué se dedica actualmente?

C: Al hogar.

E1: ¿Practica alguna religión?

C: La católica.

E1: Oh, ¿Cuál es su estado civil?

C: Casada.

E1: ¿Tiene hijos?

C: Sí

E1: ¿Cuántos?

C: Tuve tres, pero falleció uno.

E1: Actualmente ¿Cuántos años tienen? los que viven.

C: (Silencio) treinta y cinco y treinta.

E1: ¿Actualmente con quién vive? ¿Vive con ellos o con alguien más?

C: No, vivo con ellos y con mi esposo.

E1: Bueno, y ¿cuánto tiempo tiene de casada? aproximadamente.

C: Treinta y seis años.

E1: Treinta y seis, ya es bastante ¿En dónde vive?

C: En la Ciudad de Tetla de la Solidaridad, Apizaco, Tlaxcala.

E1: ¿Padece alguna enfermedad actualmente?

C: Sí.

E1: ¿Cuál?

C: Diabetes, hipertensión arterial.

E1: ¿Hace cuánto le han diagnosticado la diabetes?

C: Hace cinco años.

E1: ¿Y la hipertensión?

C: Como diez años.

E1: Ya tiene bastante. Entonces en general ¿Cómo considera su estado de salud?

C: Pues, estable.

E1: ¿Estable? Bueno, ahora vamos para atrás un poco en el tiempo y bueno me gustaría, nos gustaría a nosotros conocer ¿Cómo era un día cotidiano antes de que le dieran el diagnóstico a su hija?

C: Todo era normal.

E1: ¿Qué es normal?

(Silencio)

E1: Y antes de todo este evento nos podría describir que hacía por ejemplo cuando ella estaba bien un día en su vida de usted, por ejemplo usted se levantaba y luego ¿Qué hacía?

C: Pues yo me levantaba y ¿Es cuándo mi hija está enferma?

E1: No, antes de que pasara, antes de que le dijeran que.

C: Ah, es que ella se levantaba, desayunaba y se iba a la escuela normal.

E1: ¿Y usted?

C: Yo igual me levantaba y me iba al trabajo.

E1: ¿En qué trabajaba?

C: Yo trabajaba en el hospital regional de Apizaco, de afanadora.

E1: Entonces llegaba, me imagino que salía como a las tres de la tarde

C: Sí.

E1: ¿Y llegaba a hacer la comida?

C: Sí, llegaba a hacer de comer, les daba de comer, y ya de ahí a seguir levantando lo de la casa.

E1: Entonces hacía quehacer en las tardes.

C: Sí

E1: Y ¿Tenía alguna otra actividad? No sé, ver tele.

C: Sí, nada más ver tele, o los sacábamos a que jugaran un rato.

E1: En ese entonces ¿Cómo cuántos años tendrían sus hijos?

C: Como nueve, tres y ella de quince, de catorce.

E1: Estaba muy chiquito el de tres.

C: Sí.

E1: ¿Quién lo cuidaba?

C: Una cuñada me los cuidaba.

E1: ¿Entonces tenía que llevarlo en la mañana antes de irse a trabajar?

C: De hecho se quedaban con ella en las mañanas y ella los mandaba a la escuela y en las tardes yo los recogía y ya estaban con nosotros.

E1: Oh, ya, entonces ¿A los tres niños los tenía ella?

C: Sí.

E1: Oh, ya, muy bien. Entonces convivían los tres ya en la tarde.

C: Sí.

E1: ¿Cómo que cosas hacían juntos?

C: Este, para empezar les daba de comer y ya levantábamos para lavar los trastes y levantábamos lo de la cocina y ya los sacábamos a jugar fútbol a los tres o jugaban ellos tres.

E1: Ah, y ¿cómo se llevaba usted? porque dice de su esposo ¿su esposo trabajaba igual con usted o trabajaba en otro lugar?

C: No, trabajaba con nos, conmigo, los dos laboramos en el mismo lugar.

E1: ¿De lo mismo?

C: No, él era camillero.

E1: Mm, entonces ¿Él llegaba en el mismo horario que usted o?

C: No, él un poquito más tarde.

E1: ¿Y cómo ha sido? bueno ¿cómo era la relación en ese momento con su esposo?

C: Pues bien.

E1: ¿Cómo podría describirmela?

C: Pues siempre, siempre convivíamos juntos, si íbamos a un lado, íbamos juntos y así.

E1: ¿Qué le gustaba hacer a usted ya sea con sus hijos o con su esposo? una actividad que no sea ver tele.

C: Pues salir a jugar a un jardincito.

E1: Muy bien. Ten y ¿con sus ingresos si cubrían bien las necesidades básicas?

C: Pues realmente sí.

E1: Y económicamente, ¿cómo describiría que era la situación en ese entonces?

C: Híjole, difícil.

E1: ¿Por qué?

C: Porque como pagábamos renta, pues a veces no nos alcanzaba y si, si nos la veíamos un poco difícil pero pues salíamos adelante.

E1: ¿Entonces dependían de usted y su esposo nada más ellos tres?

C: Sí, sí.

E1: Muy bien, ¿en cuanto a sus relaciones de amistades? tenía muchas amistades, pocas amistades ¿cómo considera usted?

C: Este, muy pocas, en el trabajo sí, pero aquí en dónde estamos muy muy pocas.

E1: Supongo que con los vecinos ¿cómo se llevaba con ellos?

C: Pues nada más con dos personas bien.

E1: Ajá ¿Las demás sólo eran de saludo?

C: Sí, nada más buenos días, buenas tardes y hasta ahí.

E1: ¿Y salían?, no sé, su esposo y usted, ¿salía con sus amigos del trabajo o tenía alguna?

C: A veces.

E1: ¿Sí?

C: Sí, a veces.

E1: ¿Cómo que hacían?

C: Este, hacíamos, bueno dos ocasiones hicimos como dos días de campo, pero nada más entre compañeros.

E1: Ajá.

C: Sí.

E1: Eso está muy bonito.

C: Sí, nada más o nos íbamos a comer a algún lado una torta o algo.

E1: Y tenía amigos que les contaba sus secretos o así ¿amigos muy cercanos?

C: No.

E1: Bueno, y en cuantos a las relaciones que tenía con sus hijos ¿Cómo eran? con el chico me decía que era muy pequeñito.

C: Sí, pues bien porque lo ahora sí que lo apapachábamos.

(Risas)

E1: ¿Y con el mediano?

C: El mediano, también, o sea con los tres convivíamos, inclusive ella en las tardes los ponía a bailar para hacer ejercicios a los tres.

E1: ¿Enserio? ¿Y no los ponía a bailar a ustedes de casualidad?

C: No, no, nada más a ellos los ponía a bailar, para que se divirtieran, bailaran y según para bajar de peso ella.

E1: (Risa) Muy bien. ¿Cada integrante de la familia tenía algún rol en específico? en la comida no sé, alguien se encargaba de lavar los trastes y así ¿Tenía roles dentro de la familia?

C: No, no.

E1: Muy bien, ¿Su hija a que se dedicaba? iba, cuántos años, decía que quince ¿Iba a la secundaria?

C: Sí.

E1: Y de ahí primaria y kínder ¿no?

C: Sí.

E1: A parte de comenta que salía a jugar, ella los ponía a jugar ¿qué otras cosas hacía con sus hijos?

C: Nada más.

E1: ¿Antes practicaba alguna religión en específico en ese entonces?

C: Sí, la católica.

E1: Ah, entonces esa no ha cambiado.

C: No ha cambiado.

E1: Y bueno ¿para usted que significa la leucemia?

C: Pues para mí era, para mí, a mí se me figuraba que era pues una anemia pero no sabía el grado de que de que estaba yo hablando.

E1: ¿Entonces si hay una diferencia en lo que usted piensa que era y lo que usted cree ahora?

C: Sí.

E1: Me puede decir si hubo o usted se dio cuenta en dónde hubo ese cambio de lo que usted sabía y ahora sabe cosas diferentes, ¿hasta cuándo se percató que dijo que si es diferentes?

C: Pues ya hasta que ya la internaron ahí me di cuenta que la cosa ya era más grave.

E1: ¿Y usted ya había tenido, convivido con alguien que padeciera leucemia?

C: Con nadie.

E1: Solamente la había escuchado, supongo.

C: Sí, si había escuchado pero no, no tenía yo nociones de lo que era, a pesar de trabajar en un hospital.

E1: ¿Allá no vio a algún pacientito?

C: No.

E1: ¿Y ahora que conoce usted acerca de la leucemia?

C: Pues que es un cáncer agresivo que viene de la sangre.

E1: Mjum.

C: Qué más bien es la sangre la que está mal.

E1: ¿cómo se enteró de la enfermedad de su hija?

C: Cuando te digo, cuando le digo que le empezaron a doler las piernas y le mandaron a hacer estudios y ahí ya se dieron cuenta que era leucemia.

E1: ¿Cómo se acercó el doctor a decirle esto?

C: Este pues fueron varios médicos del hospital en donde yo trabajé porque ahí la llevé primero y como me habían dicho que era fiebre reumática por eso le mandaron a hacer estudios, y ahí la diagnosticaron, y ya de ahí la mandaron al ISSSTE a Puebla, y del ISSSTE de Puebla le, me confirmaron que sí era por un estudio que le mandaron a hacer de la columna y ya de ahí le hicieron estudios y fue comprobado y ya de ahí me la mandaron al hospital del ISSSTE 20 de Noviembre, donde ya llevo ahí un tratamiento.

E1: Ah, y ya ahí para que la trataran.

C: Sí.

E1: Entonces si anduvieron de hospital en hospital.

C: Sí.

E1: ¿Cómo fue esto? supongo que ha de ser cansado ¿Cómo fue para usted?

C: Sí, pues fue traumático porque unos decían una cosa y otros otra, estudios y estudios hasta que confirmaron que sí era y ya de ahí le dieron un tratamiento y fue muy difícil.

E1: Dice que le estuvieron de aquí para allá ¿qué pensaba usted cuando pues estudio y estudio y no decían nada?

C: Pues es que se, se va uno a los extremos, piensa uno otra cosa.

E1: ¿Cómo que pensaba que era?

C: Bueno yo pensé que se, que de un momento a otro se iba a morir ella y no tardó cinco meses en estar enferma.

E1: ¿Y todos esos cinco meses pensó que ya iba a llegar el momento o?

C: No, yo pensé que se iba a salvar por los tratamientos pero pues no, fue muy difícil.

E1: ¿Qué edad tenía usted cuando todo esto pasó?

C: Como cuarenta y ocho años.

E1: Estaba muy joven. Entonces me dice que cinco meses que...

C: Sí.

E1: Lo que duró.

C: Sí.

E1: Bueno ya estando diagnosticada, porque dijo que le dolieron las piernas, fueron a estudios ¿Cómo era ya con el diagnóstico un día en su vida de usted y de ella?

C: Pues difícil, muy difícil.

E1: ¿En qué aspectos?

C: Porque pue yo no sabía ni que hacer (llanto) y ella no quería decirme que era lo que tenía, muy difícil.

E1: Entonces usted cuidaba de ella.

C: Si, tuve que pedir permiso en el lugar donde laboré para para poderla cuidar y estar con ella.

E1: ¿Y cómo eran esos permisos? ¿Si le daban permiso de faltar una semana completa?

C: Sí, nos daban, bueno me daban un permiso de, de un mes, con goce de sueldo y este otorgados por el sindicato nacional de los trabajadores del Estado.

E1: ¿Y si era por un mes lo iba renovando o?

C: Sí, lo iba renovando y cuando no podía, este, pedía vacaciones, quince días de vacaciones.

(Llanto).

E1: Entiendo que esto es muy doloroso para usted.

C: Sí.

E1: Digamos que por lo que me cuenta es muy cansado y pues ¿Qué es lo que pensaba usted de toda la situación cuando le diagnosticaron?

C: Pues yo tenía la esperanza de que se iba a componer, pero pues no fue así.

E1: ¿Y cómo era la visita a hospitales? porque supongo que estuvo en tratamiento.

C: Sí.

E1: Y ya que llegó al último ¿cómo fue? ¿Cómo eran los días?

C: Pesados, muy pesados porque pues todo el día estaba uno ahí, me, me cambiaban dos personas pero no dormía uno igual, no descansaba uno igual por estar con ese pesar.

E1: ¿Quiénes la cambiaban o cómo era?

C: Dos hermanas.

E1: Dos hermanas. ¿Una estaba o cómo?

C: Por las tardes me cambiaba, por las tardes para que yo fuera a descansar un rato y al otro día temprano ya me iba otra vez.

E1: Y en ese lapso ¿igual su pareja le apoyaba?

C: Pues sí, si me apoyaba.

E1: ¿En qué aspectos?

C: Pues más que nada él se quedaba con los otros dos niños y cuando tenía la oportunidad de ir a visitarla, iba a visitarla.

E1: Pero digamos que todos los cuidados recayeron en usted.

C: Sí.

E1: ¿Hubo alguien que decidiera que usted sería la cuidadora principal o como fue esta negociación? no sé si hubo una.

C: No pues yo, yo como ahora sí que era mi hija la mayor y todo yo prefería quedarme con ella.

E1: ¿Usted fue la que decidió?

C: Sí, yo fui la que decidí estar ahí con ella.

E1: Entonces me decía que iba todos, todos los días.

C: Sí, sí, todos los días yo estaba ahí con ella por las mañanas y, y dos de mis hermanas me cambiaban como quien dice terciado, una, una iba un día y la otra iba otro día y así.

E1: Ah, muy bien ¿Viven cerca?

C: Pues no vivíamos tan cerca pero ellas me apoyaban.

E1: ¿Y recibió otra clase de apoyo? no sé.

C: Pues no.

E1: De ahí en fuera no había apoyo económico.

C: Ah no, económico no, no.

E1: De palabras.

C: De palabras sí, de palabras de aliento y todo, pero así apoyo económico pues no.

E1: ¿Y entonces como era la economía en ese momento? porque me imagino que estar yendo y viniendo es un gran gasto.

C: Bueno, hubo unos primos de mi esposo que vivían pues no tan cerca, este y ellos me brindaron su casa para que fuera quedar, en lo que mis hermanas me cambiaban.

E1: Y respecto, porque tenían a los dos otros bebés chiquitos.

C: Sí.

E1: ¿En cuanto a economía se las vieron duras porque también tenían gastos los niños pequeños?

C: Este, sí pues si fue un poquito difícil, pero solventábamos los gastos.

E1: ¿Digamos que hasta ahí se sentía equilibrada en cuanto a gastos o?

C: Pues sí, sí.

E1: Nos dice que iba con ustedes o le ayudaba sus hermanas o sus primos de su esposo. ¿Cuándo usted recibe el diagnóstico a quien le dice primero?

C: A una cuñada, a la que me los cuidaba y ya después a mis hermanas.

E1: ¿Y cómo reaccionan?

C: Este, pues ellas reaccionaron en decirme que no, que no podía ser pero que ellas estaban ahí conmigo.

E1: ¿Sabe qué tipo de tratamiento recibió su hija?

C: Este, le dieron quimio, quimioterapias, las cuales que las dejaban muy bajos en defensas y les ocasionaban náuseas y vómitos.

E1: ¿Y cómo fue para usted ver todo ese proceso? porque.

C: Pues muy duro, muy duro de ver cómo sufría (silencio).

E1: Y bueno ella estaba en el hospital solamente o la traían a la casa.

C: Este, estaba quince días, le daban su quimio y me la daban de alta, pero después a los quince días tenía uno que volver a regresar a las quimios.

E1: ¿Y cuándo se la traían a la casa?

C: Sí.

E1: Cómo eran esas semanas.

C: Este, pues ella estaba feliz en su (llanto) era feliz y ya después regresaba uno al hospital (silencio), pero de repente le daban hemorragias nasales y si era antes de los quince días la tenía yo que llevar.

E1: ¿Y eso pasaba frecuentemente u ocasionalmente?

C: Ocasionalmente.

E1: Dice usted que ella estaba feliz aquí en su casa.

C: Sí.

E1: Supongo que usted también estaba feliz de tenerla.

C: Pues sí.

E1: Y ya estando aquí ¿cómo era su día? usted tenía que hacerle, ¿tenía tratamientos específicos cosas así?

C: Pues nada más estar al pendiente de ella que no le fueran a dar las hemorragias o que no le salieran unas manchitas rojas que se llaman petequis, mientras no tenías eso, ella no, estaba bien tranquila, pero te, le digo que los quince días que le tocaba la quimio tenía uno que regresar al hospital.

E1: Muy bien ¿se lo seguía llevando a los niños su cuñada o algo así?

C: No, ya después ya no, ellos se quedaban en casa con su papá o ya, bueno ya el de en medio, el hijo de 35 años que ahorita tiene, él ya se alistaba para irse a la escuela y el chiquito lo veía mi cuñada para llevarlo al kínder.

E1: Y ya cuando estaba aquí ¿qué actividades realizaba con ella y con los niños?

C: No pues en ese entonces ya no realizábamos nada, ya nada más estábamos ahí sentados junto a ella, estar viendo televisión y le compraba yo los libritos esos de palagramas y eso se ponía a hacer.

E1: ¿Qué son esos perdón?

C: Eh, libro para, donde se buscan palabras y lo subrayan, buscar palabras.

E1: Ah, ya.

C: Palagrama.

E1: Ah, ya.

C: Sí, eso hacía ella, o le compraba yo las revista de tv y novelas para que ella estuviera leyéndolas, las revistas, inclusive en el hospital yo le compraba revistas para que estuviera viendo.

E1: Y usted en ese entonces ¿Qué actividades hacía? o ya no hacía alguna actividad.

C: No, ya no, ya no los sacábamos, se dedicaban a hacer su tarea y nos poníamos, bueno los bañaba yo porque como todavía eran chicos.

E1: Mjum.

C: Los bañaba y ya les daba de cenar para que a otro día se fueran temprano a la escuela.

E1: Entonces a parte de ella tenía que ver por los chiquitos.

C: Por los otros dos, sí.

E1: ¿Y entonces? bueno ya en esas épocas y eso ya no salía con ningún amigo usted.

C: No, ya no, ya no, inclusive yo tenía yo los permisos y vacaciones y ya no convivía con mis compañeros.

E1: ¿Les llegó a decir usted algún día lo que tenía su hija?

C: Sí, se enteraron, ellos se enteraron porque como se puso mal ahí donde yo trabajaba, más bien yo la llevé ahí donde trabajaba y ahí se enteraron que mi hija se había puesto mal.

E1: Mjum.

C: Y ya después le preguntaban a mi esposo y ay él les decía lo que pasaba y sí mucha gente, muchos compañeros de ahí se enteraron, sabían que mi hija estaba muy malita.

E1: ¿Y le llegaron a decir algo, algún comentario?

C: Este, no, ninguno, ninguno, nada más que nos cuidáramos nosotros para estar bien.

E1: Y dice bueno que llegaban a cuidarla, ¿y usted se quedaba con ella en las noches, entonces?

C: Sí, sí, sí.

E1: Entonces casi no dormía.

C: Este, no, no dormíamos por estar al pendiente de ella que o por ejemplo que se levantaba al baño o algo pues ya la acompañaba yo al baño o para bañarla.

E1: Y ya cuando ella estaba enferma, porque supongo que usted estaba muy atareada entre cuidarla, entre bañar a los niños.

C: Sí.

E1: ¿Cómo fue su relación de pareja en ya cuándo?

C: Este, pues normal.

E1: ¿Siguió siendo normal?

C: Sí, siguió siendo normal.

(Silencio)

E1: En los momentos en los que pues usted la veía enfermita ¿Qué pensaba?

C: (Silencio). Pues que si se iba aliviar que si no se iba a aliviar y yo de repente si se desesperaba uno y decía yo hay ojalá ya me la den de alta (llanto).

E1: Sí, porque fue mucho, todos los días.

C: Sí, los primeros días si me apoyaban, pero con, a través del tiempo que pasaba a veces no era posible que me cambiaran (silencio), entonces ya los últimos días fueron más, más difíciles porque pues los primeros días si me apoyaban pero ya también, este pues ellas tenían sus cosas que hacer y ya los últimos días ya casi no me apoyaban, entonces yo ya fui, ya estaba ahí frecuentemente.

E1: Porque dice que su pareja no le podía ayudar.

C: No, (silencio) más que dos o tres ocasiones él fue hasta allá a verla pero más que nada por los otros niños y él si tenía que estar igual en su trabajo porque a él no le otorgaban los días.

E1: ¿Y en usted considera en que por lo mismo de estar ahí cansada o así tuvo algún problema de salud?

C: Pues no.

E1: ¿No?

C: No, esto ya, mi problema de mi salud ya fue hasta apenas últimamente.

E1: Entonces no llegaba a presentar nada.

C: No, nada, no, estaba yo bien, hasta el 2014 que me detectaron que era yo diabética y la hipertensión si hace de diez años, pero pues no le tomaba así y tanta importancia.

E1: Y ¿Considera que fue en cierta forma desgastante los cuidados que usted le brindaba a su hija?

C: Pues más que nada porque no duerme, no dormía uno ahí.

E1: Mjum.

C: Por eso es desgastante pero por verla o por otra cosa, pues no porque (llanto) uno como madre quisiera uno estar ahí con ellos.

E1: Sí, y usted si le ofreció todo su tiempo, todo.

C: Sí, ahí estuve siempre con ella (silencio) sí, hasta que ya la vi mas malita y ya les avisé a mis hermanas y ya estuvieron ahí, hasta que llegó el momento.

E1: Entonces como dice era esporádicamente que ellas podían, ellas podían ayudarle.

C: Sí.

E1: ¿Esto de alguna forma afectó sus relaciones de trabajo o?

C: Mm, no mis relaciones de trabajo no, este, pero si ya no fue, ya no fue lo mismo de, de pues estar bien, de ser feliz, ya no fue lo mismo.

E1: Eh, ¿Por qué considera esto? o sea ¿Cuáles son las cosas que usted dice por esto ya no soy feliz?

C: Pues porque me hacía falta ella.

E1: ¿Y hasta la fecha o cuando se jubiló o algo así le afectó? o sea ha venido pensando eso.

C: Pues siempre, siempre, siempre piensa uno en ellos, siempre está uno, me hace falta uno, pero tiene uno que seguir adelante y eso nunca se olvida, lo lleva uno aquí.

E1: Sí, pues olvidar a alguien es imposible y más siendo su hijo.

C: Y nunca se va a olvidar hasta que diosito yo creo me recoja o...o que me enferme yo de la mente para olvidar pero espero en Dios que no sea así. (Silencio).

E1: ¿cómo pagaron los gastos?

C: Este, los gastos...eh, bueno, su féretro nos los otorgó el ISSSTE, porque como soy trabajadora el ISSSTE nos otorga para los hijos el féretro.

E1: Ajá, ¿y en cuanto a los tratamientos o?

C: Los tratamientos, tampoco gaste así mucho, porque ahí le proporcionaban todo, solo que de repente hiciera falta, creo que en dos ocasiones nomás le 2 inyecciones que costaban 2 mil pesos, pero ahí si me apoyaron mis hermanos.

E1: Y de alguien más, ¿no?

C: No.

E1: Muy bien ¿cree que hubo cambios en cuanto a las relaciones con vecinos o conocidos a partir de la noticia?

C: Este, no.

E1: ¿No?

C: No, todo igual. Al contrario dos vecinos me apoyaron mucho.

E1: ¿En qué?

C: En que cuando ella falleció ya los vecinos este...una, una vecina que ahora es mi comadre me hizo arroz y otros nos prestaron unos manteados para...y ellos

fueron y los pusieron, o sea que cuando llegamos con el cuerpo ya, ya estaba puesto el manteado y bueno, ya habían visto ahí detallitos que surgen.

E1: ¿Y ellos como se enteraron?

C: Porque mi mamá, en esos días estaba con mis hijos y le preguntaron a ella, entonces ya ella dijo que ya había fallecido y que iba a llegar por la tarde, tons cuando nosotros llegamos ya tenían comida para las personas que nos acompañaran y puestos los manteados.

E1: Mm y respecto a su mamá que decía cuidaba a los niños ¿venía y solo cuidaba a los niños o realizaba otra actividad?

C: Este cuidaba a los niños cuando ella estaba y ya les hacía ella igual de comer.

E1: Entonces digamos que prácticamente ya estaba lejos.

C: Si.

E1: ¿Usted quién considera que la apoyó más durante o cuando ella tenía la enfermedad?

C: Este, pues dos hermanas.

E1: ¿Ellas son las principales?

C: Sí, las principales.

(Silencio)

E1: ¿Hubo cambios familiares, a parte de las rutinas, se podría decir?

C: Este, no.

E1: ¿No?

C: No.

E1: En cuanto a sus otros hijos, supongo que tenía menos tiempo con ellos.

C: Si, tenía menos, bueno de que estaba yo ahí con ella pues yo casi no los veía y ya cuando pasó todo eso pues ya, pues yo ya, igual, o sea, los veía yo igual, normal.

E1: Y ellos, bueno supongo que eran muy pequeñitos, ¿qué le decían?, acerca de no sé, “¿dónde está mi hermana?”, ¿o que comentarios le hacían?

C: Este, no me hacían ningún comentario, el hijo de en medio, el que le seguía a ella, no me decía nada más que se agarraba la cabeza y acostado en la cama (Llanto) porque él convivía mucho con ella y la extrañaba, y no decía nada, no más se acostaba y se agarraba la cabeza. Porque ellos convivían así en las tardes para ir a comprarse un dulce o para ir a comprar lo que les hacía falta para sus tareas.

E1: Y usted cuando lo veía así con sus manitas en su cabecita.

C: Me sentía mal, muy mal. Pero no le decía nada para no...Para que él no se sintiera igual mal, de que yo le dijera “déjala” o algo “ella ya está en el cielo” o algo, no, para no traumarlo a él, sí.

E1: Digamos que se vivió en silencio, por así decirlo.

C: Si, en silencio. Y yo, llegaba en las noches de trabajar y la extrañaba mucho, me ponía a llorar. De hecho yo, un día en que la calle la iba yo a encontrar, como que me subí al transporte y la iba yo a ver (silencio) Y por las noches lloraba yo mucho, yo le lloraba mucho y me ponía yo a rezarle (silencio).

E1: Digamos que usted no decía nada, su forma de sacarlo era llorando.

C: Si, llorando, si y ya yo de ahí eh...este, como iba yo con ella siempre al mandado y cualquier cosa, siempre íbamos las dos, entonces yo de ahí de que ya

no estaba, igual me... me límite en no salir, los primeros días me encerré, me encerré y yo no salía porque sentía que ella me hacía falta, sí.

E1: ¿Y qué otras cosas?, porque supongo que paso mucho tiempo.

C: Sí, por lo mismo que te digo que yo ya no salí, me encerré y me encerré, y no salía, no salía y mi esposo era el que iba al mandado, lo que me hacía falta él me lo iba a traer y yo me encerré en no ir a ningún lado, porque yo sentía que ella me hacía falta. Y aunque estaban los otros niños yo la extrañaba mucho.

E1: ¿Y llegó a tratar a los otros niños diferente o?

C: No. Al contrario los jalaba yo, y así los tenía yo cerca de mí, y no platicábamos de ella para no, para no mortificarlos a ellos, si (silencio).

E1: ¿Cuánto tiempo duró esto? ¿O a la fecha usted sigue no queriendo salir?

C: Pues tiene poco de que empecé yo a volver a salir, porque si, si tarde mucho para sacar todo eso.

E1: ¿Y cómo que cosas cree que no saco?, ¿qué tipo de pensamientos, sentimientos, no sé?

(Silencio, piensa).

C: Pues, yo, te digo que sentía que en cualquier momento me la iba yo a encontrar o que la iba yo a ver, pues por eso mismo yo no salía.

E1: ¿Cómo que sentimientos tenía?

C: Sí, pues tristeza y yo me hacía preguntas: “¿dónde estará?”, “si ella nos estaba viendo” o “que si estará ella ahí cerca de nosotros”...no sé, me hacía muchas, muchas preguntas.

(Silencio).

E1: ¿Y a la fecha sigue haciéndose las mismas preguntas?

C: No, ya no. Ya no porque yo decía, bueno yo me la figuraba que ella estaba en un lugar muy bonito y yo le comenté a una sobrina que, que será, allá, en el más allá y ella me dijo que una vez la había soñado y que la había soñado en un lugar muy bonito y que hasta música tenía y como a ella le gustaba mucho bailar...ahí fue donde dije “mi hija está bien” (Silencio), “mi hija está bien”, ya no le voy a llorar y siempre le pido a Dios por ella y que donde esté ella también, nos mande su bendición y que nos cuide y nos proteja desde donde esté. Y creo que está bien ella y me conformé porque ahora en la actualidad se ven tantas cosas, más que nada que las matan a las mujeres y que las violan, eso me conforta porque sé que ella está bien, sabrá Dios si ella estuviera, sabrá Dios que fuera de ella.

E1: Como él “todo pasa por algo”.

C: Sí, y solo, como dicen “solo Dios sabe porque nos manda las cosas”, entonces eso me reconforta un poco y ya no, ya no le lloro como antes, ya no.

E1: Digamos que ahora, la recuerda pero ¿cómo es su recuerdo?

C: Este, de cómo era ella, que le gustaba mucho bailar y de que todo lo que ella me pedía, gracias a Dios, se lo pude dar.

E1: Digamos que ya son recuerdos sin.

C: Sí, sí, sin mal recuerdo o que no le haya yo dado o algo, no, siempre ella todo lo que me pedía se lo daba yo y cuando no podía le decía yo “en la otra quincena te lo compro” y se lo compraba. A ella le gustaba ir a las tardeadas y no le gustaba ir con su misma ropa y le compraba yo ropa para la tardeada, cada tardeada que había le compraba su ropa para que ella fuera diferente.

E1: Entonces por lo que me dice fueron muy unidas.

C: Si, mucho. (Deja de llorar). Si y había en el mes de agosto a nosotros nos daban un dinero extra y ella ya sabía y siempre “¿hora que nos vas a comprar?” y nos íbamos al mercado a comprarles ropa y sus mochilas nuevas para que regresaran a la escuela, cada año les cambiábamos mochila a los tres... a los dos porque el otro estaba más chiquito, pero pues también algo le compraba.

E1: Que bonito.

C: Si, por eso fue que yo la extrañe tanto (comienza a llorar). Porque ella era la que más me movía, me decía “llévame a tal lado” y ahí iba, “vamos al mercado”, entonces yo por eso la extrañe mucho.

E1: Si, pues es un vínculo con su hija, ¿no? que nunca se pierde.

C: Si, nunca. Los domingos aunque sea al parque los llevábamos “vamos al parque”, “llevamos al parque” y ahí nos íbamos o “llévame a los juegos” y ahí los llevábamos a los juegos.

E1: ¿Y con los otros hijos no pasaba igual?, digamos llegaron a salir después de.

C: No, no. Y hasta la fecha no son para decir “vamos” o este “ven mamá te llevamos” o no; y ahorita como el otro ya es casado él nomás ahora si su familia y se va y él que le seguía a ella es muy encerrado igual, casi no sale y por lo mismo de que él está y se va a su trabajo igual ya no salimos nosotros porque tengo que estar pendiente de la comida y de su, de su ropa, entons por eso ya también no salimos hasta la fecha a menos de que digan vamos a comernos una cemita o una torta, es como vamos pero de ahí en fuera, pero es muy muy alejado.

E1: ¿Y con su esposo?, no sé, que salgan o

C: Él tiene a sus animales y él por sus animales no se da un tiempo para que nosotros salgamos y por lo mismo yo a veces no le digo nada porque ya sé que siempre salimos muy tarde y ya ¿pa' que sale uno ya tarde?, pues no

E1: ¿Pero a usted si le gustaría?

C: Pues sí.

E1: ¿Cómo que cosas le gustaría hacer?

C: Pues por lo menos irse a dar una vuelta, irse a comer un helado o algo, pero no.

E1: ¿Y usted ha intentado irse sola?

C: No, solita no me gusta ir.

E1: ¿Por qué?

C: No, no sé, como que algo me falta, no, no sé, nunca me gusta salir así sola.

E1: Bueno.

(Detiene la grabación porque la participante fue por papel de baño).

E1: Bueno, retomando un poco, ya nos contó más o menos de cómo fue cuando falleció su hija. ¿Nos podría decir exactamente qué pasaba en esos últimos días?

C: Este, yo ya me sentía muy cansada, ya me sentía muy cansada y a ella le salió un hematoma en la cabeza y eso quiere decir que ya era un derrame cerebral y que pues en cualquier momento ella podía irse, entons yo como ya en esos día ya me sentía ya muy cansada, muy cansada, es feo decirlo pero ya en esos límites uno le pide a Dios que si va a ser para uno, le mande su alivio y que si no, pues que ya la recoja porque estaba sufriendo también ella y sufre más uno en estarlos viendo ahí. Tons yo ya le pedía a Dios que si era para él que se apiadara de ella pero que si no pues que le mandará su alivio, pero como uno ya está cansado igual, ya lo que tú quisiera es ya descansar en paz, pero pues solo el de arriba es

el que decide, entonces le salió ese hematoma y tardó así como cuatro días, todavía hablaba y todo y ya ese día amaneció muy, como muy cansada y ya no quiso hablar y estando dormida yo le hable y ya no me escuchó y le hablamos, y le hablamos y ella no me escuchaba, entonces yo le hable a las enfermeras y ya fueron y me dijeron que ella ya estaba término y ya nos sacaron de ahí, y ya le hicieron lo que ellos tenían que hacer y ya no, ya nos llamaron y dijeron que ya, ya era lo último.

E1: ¿Y estaba usted solita o?

C: No, ya estaba yo con una hermana.

E1: ¿Y usted se quedó hasta cuándo?

C: Hasta que la, la, la este, la ¿cómo le llaman?, cuando ya arreglan el cuerpo y los mandan ya a los refrigeradores.

E1: Si.

C: Y ya este, y ya nos avisaron que ya había fallecido, que ya estaba abajo y que no más hiciera uno los trámites.

E1: ¿Entonces usted se quedó a lado de ella hasta que terminó?

C: Este, pues prácticamente sí; pero ella ya no habló y ya no, ya no dijo nada.

E1: Entonces su pareja, ¿dónde se encontraba?

C: Él, él estaba aquí en casa, para que también

E1: Cuidará a los niños.

C: Cuidará a los niños y pues lo que se tuviera que hacer y sí.

E1: ¿Y cómo fue tiempo después de fallecimiento de su hija?, en cuanto a que pensaba usted los primeros meses o años.

C: No, pues, como le digo la extrañaba yo mucho, yo sentía que la iba a ver a encontrar y yo le rezaba y un día rezándole, yo sentí una sombra atrás de mi pero cuando yo voltee, haga de cuenta que nomás paso así rápido y ya. Y mi mamá me decía que ya no le llorará, que la dejará yo en paz, sí.

E1: ¿Qué emociones o sentimientos experimentaba durante esos meses o años?

C: No, pues yo sentía con eso de que, pues no, no se olvida así tan fácil, ni sé, ni que, ¿cómo le diré?, no así en paz siempre estaba uno ideando eso, siempre está ideando uno esas cosas de lo que pasó.

E1: Siempre los tiene presentes.

C: Si, siempre está ahí presente, siempre estaba presente, eso tardó como unos 6 años.

E1: ¿Hubo un cambio ahí?, ¿usted por qué considera que esto cambió?

C Si, pues le digo que yo me encerré, me encerré, me encerré y ya no salía, no quería yo salir porque a mí se me figuraba que la gente eh, que la gente se le quedaba a uno viendo y que la gente “mira ahí va la señora”, “como se ve” o así y por eso yo me limite en no salir, en no salir, yo me encerré.

E1: ¿Y por qué se da este cambio de que ya si sale o...?

C: Porque lo fui superando, lo he estado superando y también pienso que pues siquiera el aire me debe de dar. Yo no salía ni al mandado, ni a nada y ahora ya, eh salgo al mandado, no así seguido pero si o los muchachos me llevan en el carro y así salgo al mandado. Pero así de que yo vaya caminando o algo, no así mucho.

E1: ¿Pero por lo mismo o porque no le gusta estar sin alguien acompañándola?

C: No me gusta ir con nadie, con nadie que me acompañe.

E1: ¿Para usted que significa la muerte?

C: ¡Ay! pues no sé, no sé ni cómo (silencio). No tengo ni idea de que sea la muerte, al contrario me da pánico la muerte, a mí me da pánico la muerte, a mí me da miedo morirme, no sé por qué pero pues algún día tiene que ser ¿no? (se ríe).

E1: Entonces digamos que significa para usted ¿miedo?

C: Si, a mí si me da mucho miedo, bueno a mí en mi persona me da miedo morirme pero pues yo estoy consciente de que algún día va a ser y sabrá Dios como, porque así como estoy, solo Dios sabe.

E1: ¿Usted considera, bueno ahorita que estamos hablando sobre el que hubo un cambio y que o está superando que alguien facilitó o ayudó en cuanto a que usted fuera superándolo o usted solita?

C: No, yo sola, yo sola lo he ido superando y eso porque como le comento, tantas cosas que se ven ahorita, que tal si Dios no lo quiera, si ella viviera que me la violaran o que se la robaran y pues yo siento que fue mejor así, ¿no? Que, pues está en un lugar donde nadie la va a molestar.

E1: Entonces, eh digamos que cuando su hija falleció no acudía a ninguna religión ¿más que la católica?

C: Si.

E1: Por los rezos y.

C: Si.

E1: ¿Hacía alguna otra cosa o ritual?

C: No, solamente su misa, sus rosarios y hasta ahí, sí.

E1: Nos dice que los meses posteriores, ya nos platicó un poco como fue en su casa, por ejemplo, su hijo se tapaba su, con sus manitas, eh, ¿cómo vio que lo tomó su otro hijo y su esposo?

C: El chiquito, este pues era muy pequeño, no sabía ni que es lo que estaba viviendo, pero le decíamos que su hermanita se había ido al cielo y que estaba con Diosito para que nos cuidará y no decía nada él más que “¿ah entonces está con Diosito?”, “si, está con Diosito” y ya ahora que ya está más grande, si la recuerda y, y este pues se llegan a poner tristes, sí.

E1: ¿Y en cuanto a su esposo?

C: Él también lo sintió igual que yo, pero como los hombres, como hombre ellos creo que lo superan un poco más que una, más rápido.

E1: ¿Y las veces que usted se ponía a llorar le comentaba algo a su pareja sobre cómo se sentía usted?

C: Si, de hecho, él, él lo notaba y me decía “ya no llores”, este “déjala en paz”, “ella ya está con Diosito”, “si se siente, porque se siente pero, pues ya hay que dejarla en paz”, así me decía.

E1: Bueno y fallece y los meses posteriores, porque supongo que los sentimientos están a flote, ¿no?

C: Si.

E1: ¿Cómo es que se llevaban ustedes dos?

C: Bien, siempre nos hemos llevado bien y él comprensivo que nunca me decía una mala palabra o algo, siempre bien, hasta la fecha bien, si llega uno a discutir de algo a veces pero como dicen hay que saber solucionar las cosas y hablando pues.

E1: Digamos que no hubo un cambio.

C: No, ninguno. No así que nos alejáramos o algo, no, al contrario unidos.

E1: ¿Usted considera que le ayudó eso?, el que se encontraran unido o.

C: Pues yo siento que sí, sí porque si no quien sabe que hubiera sido de mí.

E1: Bueno, eh ¿usted cómo considera después de esto las relaciones familiares?, ¿cree que hubo un cambio?

C: No.

E1: ¿Y en cuanto sus hermanos, la que las apoyaron o algo?

C: Este, en una de ella si hubo un cambio porque se alejó, pero por problemas familiares y la otra no, hasta la fecha seguimos unidas.

E1: Y en cuanto a sus actividades, me dice que si le afectó en cierta forma porque no salía y ahora sale por ejemplo ¿con amigos?

C: No, con amigos no, pero si vamos a, por ejemplo nos invitan a una comida y si vamos, este o que a veces por aquí cerquita pasan los helados y “¿no quieren un helado?” “pues sí”.

E1: Bueno, y ya, actualmente me decía que hay como un cierto recuerdo de su hija, ¿qué sigue experimentando cada vez que la recuerda?

(Silencio)

C: ¡Ay!, es difícil pero yo (silencio) el recuerdo más grande que tengo de ella es de le gustaban las tardeadas y ya por ahí tenía un noviecito y que luego hasta se peleaban por ella los otros chamacos (se ríe), sí. Y mi recuerdo más, de que la tengo una foto donde está en un, en un acuario y la recuerdo así que está ella feliz o que estaba feliz ahí, porque un año antes de que ella se enfermara había ido a una excursión a Acapulco y eso es su mayor recuerdo que tengo de ella, que ella vino feliz, regreso feliz y que estaba igual emocionada para festejarle sus quince años pero ya no fue posible por su enfermedad.

E1: ¿Y actualmente usted considera que hubo un cambio en general o considera que hubo algún cambio de su muerte para acá?

C: ¿Cómo qué?

E1: Como un cambio en el ambiente familiar, un cambio en las actividades.

C: Pues si hubo un cambio porque le digo que ya no, ya no fue lo mismo sin ella. O sea, si cambio mi vida pero ahora la estoy (silencio) pues volviendo a regenerar.

E1: ¿Y en cuanto a lo que usted concebía que era la muerte, antes tenía una concepción diferente?

C: Pus no, no.

E1: Bueno, creo que hasta aquí dejamos esto, voy a empezar a quitar los celulares. Muchas gracias.

## Anexo 5

### Entrevista 2. Participante: Claudia

Fecha: 9 de Noviembre del 2019

Hora de inicio: 1:40 pm.

Hora de término: 3:20 pm.

Participante.

Claudia: C

Entrevistadoras.

Karen: E1

La entrevista quedó acordada para el sábado 9 de noviembre ya que una semana anterior fue 2 de noviembre, ese día la participante va a adornar con flores la tumba de su hija con motivo de la celebración de Día de Muertos, por lo que no fue posible una cita. Es importante recalcar que debido a lo ocurrido la entrevista anterior y por petición de la participante, la entrevistadora Jessica no acudió a la cita. Al llegar con la participante saludó a la entrevistadora y a su acompañante muy cordialmente. Se habló acerca de lo fluido que estaba el camino para llegar y de cómo estaba la participante en esas semanas. En la casa se encontraba sus dos hijos, su esposo y su nieta. La participante indicó que la entrevista se realizaría en el cuarto de uno de sus hijos, lugar donde se llevó a cabo la sesión pasada, esta se encuentra en un segundo piso, sus familiares se mantuvieron en la plata baja de la casa por lo que no hubieron interrupciones. Al término se le indicó que había sido la última entrevista por lo que se le agradeció su participación.

Cabe destacar que al término de la entrevista la participante relató disgustos y problemas ajenos a la entrevista, por esta razón pidió se eliminará la última parte de la grabación así mismo se pauso para seguir con el tema de la participante.

E1: Buenas tardes.

C: Buenas tardes.

E1: En general, ya habíamos platicado acerca de, pues de todo y me gustaría saber específicamente antes de que pasara todo nos comentaba que usted salía jugar a un parquecito con sus hijos, ¿usted cómo se la pasaba?

C: Bien.

E1: ¿bien?

C: Muy bien, contentos con todos los niños, con los tres niños.

E1: ¿Cómo que jueguitos hacían?

C: Jugaban futbol o voleibol o andaban en los columpios o la resbaladilla.

E1: Y ustedes nada más los checaban, entonces.

C: Si, nada más los cuidábamos que no se fueran a caer.

E1: Ah. Respecto a la relación, nos describe que iban juntos a cualquier lado, convivían, mucho antes.

C: Si.

E1: Supongo que cuando pasó lo de su hija, por lo mismo que cuidaba a los niños ya no había esa convivencia o la misma.

C: Pues igual, igual, como cuando estaba ella ya no, pero si los sacábamos a que ellos fueran a jugar.

E1: Y posteriormente de fallecimiento de su hija, ¿ustedes como pareja convivían igual o cómo era la convivencia?

C: Si era igual pero un poco más distanciada, porque yo, yo como que la sentí más y por lo mismo, yo me encerré en un círculo de ya no quería saber nada, de no querer jugar con ellos, él, su papá si jugaba con ellos, él era el que se, se dedicaba más a ellos.

E1: ¿Y en cuanto a su relación, de usted con su esposo, cómo la sintió?, ¿igual que se alejó un poco por lo mismo?

C: Si, sí, me aleje un poco, ya no quería saber nada, no quería hacer nada.

E1: ¿Y él llegó a platicar con usted?

C: Pues él comprendía y me dejaba, pero él siempre se preocupaba porque, porque yo volviera a ser igual, como antes pero pues no, no se podía.

E1: ¿Y usted que le decía con respecto a toda la situación?, ¿le comentaba como sentía?

C: Si, él lo notaba y me dejaba, me dejaba que yo, pues que yo estuviera ahí pero tranquila, sin que me dieran mortificaciones o algo, para que yo pudiera estar bien.

E1: ¿Y a la fecha sigue siendo lo mismo?

C: Este, pues sí, nos hemos encerrado un poco y ya no salimos así como antes.

E1: Bien, y respecto a la relación con sus amigos, me comentaba que no tenía muchos antes, ¿por qué considera que se daba esto?

C: Pues como, para irme a distraer un poco (silencio).

E1: ¿Y por qué considera que tenía como poquitos?

C: Porque nunca, ahora sí que nunca fui así muy, muy amiguera de por sí.

E1: ¿Y tiene algún otro amigo, que no sea de su trabajo, como cerca de aquí vecinos?

C: Este, pues amigos, amigos así no, pero si a veces platico con dos vecinas, nada más.

E1: Ellas son como las más cercanas.

C: Como las más confidenciales.

E1: Y aparte de eso, como en el Facebook o algo así, no ha tenido ningunas amistades.

C: Si, sí.

E1: ¿Cómo de que platican?

C: Pues de cómo estamos, que estamos haciendo y así, y nos mandamos imágenes en el whap.

E1: ¿Y qué tan cercanas son esas amistades?

C: Este, tengo una comadre que está igual enfermita y es con la que platico más ahorita por WhatsApp o por face.

E1: ¿Y eso ha sido siempre o?

C: No, hasta ahorita, es que hemos perdido contacto y a penas el mes de por julio, agosto nos volvimos a contactar y platicamos por el face o por whats.

E1: ¿Igual solamente de cómo estás o así?

C: Si.

E1: ¿No hay cómo alguien a quien usted le cuente todo, lo más íntimo o cualquier cosa?

C: No, no, nada más como estás, como vas, este si ella luego me platica de como ella la vio como estaba enfermita y un día nos fuimos a quedar a su casa de esa comadre, pues, siempre ella le preocupo eso, entonces me platica y ahora que ella está enfermita igual, este se pone triste, y le digo que, yo le comento que pues le eche ganas, que todo va a estar bien y así luego platicamos de antes, de cuando nos conocimos y de cuando laborábamos juntas.

E1: Que padre que sigan en contacto.

C: Si, hasta apenas, ya habíamos perdido contacto y hasta apenas de mes de julio para acá, la contacte, les dio un gusto volver a vernos porque ya dos veces que la visitamos nosotros.

E1: Muy bien, ¿y está comadre también vio como menciona dice que la vio, le dio asilo cuando estaban en el hospital o cómo?

C: Si, cuando tenía consulta bien temprano, dos veces nos fuimos a quedar allá con ella.

E1: Ah, está cerca de la ciudad.

C: Si.

E1: ¿Pero de Puebla o?

C: No, acá del Distrito.

E1: ¿Anteriormente había alguien a quien le contará todo?

C: Este a una cuñada, eh que era la que me los cuidaba cuando yo trabajaba.

E1: Es la que se llevaba a los bebés.

C: Si.

E1: ¿Qué le contaba, respecto a cómo se sentía o?

C: No, cuando nos lo, nos informaron que era leucemia, este yo le comente a ella y me dijo que no, que no podía ser pero ya a través de los estudios y todo me confirmaron que si era, y ella pues también se preocupaba, pero me decía: “no te preocupes”, “todo va a salir bien”, y así, me daba esperanzas, pero pues no fue así.

E1: ¿Y a parte de ella había alguien que le decía palabras de aliento?

C: Si, los compañeros de trabajo que sabían, que se enteraron, me decían “échale ganas”, “todo va a estar bien”, el único que me dio el nombre de un medicamento para que no se le hicieran feos los dientes.

E1: ¿Y cómo que le decían?

C: “No se preocupe, señora, todo va a estar bien”, “todo va a salir bien”, “no está tan avanzada su enfermedad” y pues yo confiaba en que todo iba a estar bien, pero no fue así.

E1: ¿Y si le ayudaban en esos momentos las palabras que le daban?

C: Pues (silencio) pues de darnos ánimo sí, pero pues yo ya al verla y todo eso no se sentía uno igual, se derrumba uno.

E1: Digamos eran momentáneos.

C: Si, eran momentáneos.

E1: Y retomando un poquito sobre él, a quien le contaba, ¿no ha habido a lo largo de este trayecto alguien constante que ha sido a quién le ha contado?

C: No.

E1: Entonces digamos que toda esta vivencia la pasó usted sola.

C: Sola, si, solos.

E1: No hubo a quien le contara.

C: Pues no, prácticamente no.

E1: ¿Y usted lo hubiera querido?

C: Pues no, porque luego a veces la gente como que no le tiene un la confianza como para contarle sus cosas y que después ellas anden divulgando.

E1: Tenía el temor de que ellas digan cosas.

C: Si, o a veces les platica uno y hablan de más y yo por eso, ora sí que a nadie más que a mi familia más cercana.

E1: ¿Y le llegó a pasar a usted que a alguien le contó usted algo y externo de más?

C: No, no todo fue muy, muy familiar, la familia y la madrina de ella que es la que te dijo que ahora está.

E1: La madrina es la que.

C: Con la que me hospede dos días, con ella, en su casa, es su madrina de bautizo.

E1: Entonces usted trabajaba con esa madrina.

C: Si, yo trabajaba con esa madrina, estábamos juntas en el Hospital General de México.

E1: O sea, estuvo yendo ahí.

C: Si, luego en la ambulancia nos traía hasta acá a la casa.

E1: ¿A poco se venía desde hasta allá?

C: Si, nos traía la ambulancia, dos o tres pacientes.

E1: Y bueno, dice que mantuvo todo muy familiar, y ¿recibió a parte de algún familiar alguna palabra de apoyo o algo así?

C: Si, pues si, de dos hermanas más cercanas, tuve el apoyo de ellas.

E1: ¿De los demás miembros de la familia?

C: Pues no, porque pues laboraban o por ejemplo mi cuñada que era la que me los veía se quedaba a cuidar a mis otros dos niños o mi mamá después se vino unos días conmigo y ella y mi esposo los veían, mi mamá les hacía de comer.

E1: ¿Y su mamá, que papel hacía durante todo esto?

C: Ella, les daba, hacía la comida para darles de comer, el desayuno, y ya ellos como ya estaban algo grandecitos ya se iban a la escuela.

E1: ¿Y qué le decía su mamá?

C: Este, “no te preocupes” “yo estoy aquí unos días”, “tú estate con tu hija”, “no te preocupes”.

E1: Bueno, igual me comentaba que no recibía ningún apoyo económico...

C: No, de nadie.

E1: ¿Le hubiera gustado recibir algún otro tipo de apoyo o más apoyo?

C: Pues a veces depende de la voluntad de las personas que te quieren apoyar y pues te digo, yo, yo este, si recibía apoyo de dos hermanas, que me tendían la mano para ir a cuidarla, los primeros meses que estuvo malita ella, ya los últimos

días que estaba más malita pues a veces no se podía porque también tenían sus obligaciones.

E1: Pero entonces digamos, ¿si le hubiera gustado o no le hubiera gustado?

C: Pues a lo mejor si me hubiera gustado, pero pues a veces no, no se puede o las personas no, no tienen esa voluntad de apoyarlo a uno.

(Silencio).

E1: Bueno, ¿a la fecha usted cuenta, o sea, hay alguien a quien usted le cuente todo lo que pasó? ¿O le gustaría tener alguien a quien contarle?

C: No.

E1: ¿Por qué?

C: Porque como le repito, hay veces que no confía uno en la gente porque usted les platica de una manera y ellos ya la platican de otra manera o hacen chistes por lo que...con lo que uno tenga que estar guardando.

E1: Y digamos que la primera persona en enterarse entonces era su cuñada.

C: Si.

E1: ¿Para todo era esto, o sea, usted le contaba todo, todo?

C: Si, porque cuando yo llegaba a venir aquí a descansar o a darles una vuelta a mis hijos, ya le platicaba, yo, como estaba, lo que me decían los médicos y pues ella, pues dándonos ánimos igual, para que uno pudiera estar bien, pero pues uno estaba viviendo esos momentos tan duros, que pues yo decía “que sea la voluntad de Dios”, “que todo salga bien”, “todo sea para bien”.

E1: Y anterior a eso, ¿ella era como su amiga, o sea igual le contaba todo?

C: Si, si, o sea, ella y yo siempre nos platicábamos, eh por ejemplo ella me decía “oye mamá, fíjate que me habló un, un, pues una muchachito de la escuela...”, y le decía yo “no, no tienes que tener novio ahorita, primero el estudio y después en novio, ya cuando vayas en tercero de la secundaria pues ya ten a los que quieras, pero mientras tú dedícate a estudiar”, yo le decía, y así, luego le digo que cuando me daban un dinerito en el mes de agosto, ella ya nomás estaba esperando que íbamos a ir a comprar y nos íbamos al mercado a comprarle ropa, zapatos.

E1: Respecto a su cuñada, ¿ella igual era su amiga y le contaba todo antes de?

C: Si, sí.

E1: ¿Nada más ella?

C: Si, nada más ella. Y mis hermanas las que ya después se enteraron ya les platique, ella igual y como le repito, dos de ellas me tendieron la mano en ir a cambiarme al hospital para que yo pudiera descansar un rato.

E1: ¿Y antes de todo, de cuando eran como...platicaba igual de todo con sus hermanas?

C: Poco, porque como, hora sí que vivimos retiradas, pues no, nos platicábamos así frecuentemente.

(Se corta la grabación).

E1: Y bueno, en otro tema, ¿qué actividades realizaba cada integrante de la familia antes de que pasara lo de su hija?

C: ¿Qué actividad realizaban? pues así, actividad, actividad no, simplemente se dedicaban a su tarea, a la escuela, si a jugar por las tardes, era la única actividad que hacían y ella igual los ponía a bailar a los dos chicos (risas), que para que no subieran de peso, ella se cuidaba, cuidaba su peso y que no fuera a subir de peso y se ponía a hacer este a bailar con ellos (risas).

E1: ¿Y cómo era la comunicación con cada uno de ellos?

C: Este, los que más convivieron y se apoyaban en todo era ella y el segundo que le seguía a ella, y el otro que era más chiquito pues hacía lo que ellos le decían (risas).

E1: Lo andaban trayendo como su.

C: Lo andaban trayendo como su muñeco.

E1: ¿y usted con ellos cómo era la comunicación?

C: Pues bien, era, era, bueno, o sea, a veces le digo nos platicábamos así las cosas o algo y nos reíamos de todo lo que hacían ellos, o sea, nos divertíamos con ellos.

E1: ¿Y con su esposo cómo era?

C: Igual, igual nos divertíamos los 5. Éramos muy unidos.

E1: ¿Y a la fecha siguen siendo muy unidos?

C: Pues no, ya no tanto porque como ya están grandes, cada quien, ora sí que agarra su.

E1: Su mundo.

C: Si, sus salidas o sus entradas y así.

E1: ¿Y posterior cómo era, cómo se llevaban, cómo era esto?

C: Pues bien, eh, le vuelvo a repetir los llevábamos al parque, salíamos a jugar con ellos, era una relación bonita, o sea, al mismo tiempo nosotros nos divertíamos de todo lo que hacían ellos, ya, no ve que cuando son chicos.

E1: Hacen cada cosa.

C: Si, entonces pues fue una bonita relación, que por eso, todo eso nos vino a cambiar (silencio).

E1: ¿Cómo vino a cambiar?

C: O sea, la forma en la que éramos, de que si salíamos a jugar con ellos pero ya no era así tan, tan agradable como cuando ella estaba.

E1: ¿Y eso usted igual lo notaba en los demás o?

C: Si, en uno de ellos, él como que igual se, se apartaba ya de nosotros y se iba a la cama, ahí se tiraba y ahí estaba nomás agarrándose la cabeza. Y el chiquito no porque estaba chiquito.

E1: Entonces como menciona usted no le dijo nada.

C: No, yo no le movía nada porque pues yo sentía, bueno, yo decía, pensaba lo que él estaba igual sufriendo, por eso yo nunca le mencione, si le preguntaba yo “¿por qué estás así?” “¿qué tienes?” y me decía “nada, nada”, no más se agarraba la cabeza.

E1: ¿Y eso pasaba meses después?

C: Si, si tardo igual en, en volver a salir.

E1: O sea, si lo vio, aparte de que se aisló, ¿cómo cuánto tiempo?

C: Ay pues yo creo unos, él como unos dos años (silencio). Él tenía como 12 años, estaba muy chiquito, muy chico igual para asimilarlo, para asimilar las cosas.

E1: Y cuando usted le dice la noticia, ¿qué le dice su hijo?

C: Pues le platicábamos que su hermanita se sentía mal, pero como estaban muy chicos, no alcanzaban a comprender.

E1: ¿Y en la actualidad platican acerca de ella?

C: Este, no, no ya no, no tocamos ese tema.

E1: ¿Por qué cree que no lo tocan?

C: Porque (silencio) recordar es volver a vivir y no, no tocamos ese tema, ese punto, que la extrañamos (comienza a llorar), si la extrañamos, pero no ya (deja de llorar), así que toquemos demasiado ese tema no.

E1: ¿Demasiado?, ¿O sea que si lo han llegado a tocar?

C: Si lo hemos llegado a tocar pero no así, así subsecuente de veces, se vuelve uno a acordar, bueno yo siempre lo llevo aquí, (coloca su mano sobre su pecho) porque no se olvida, pero de que vuelvamos a tocar es tema no.

E1: ¿Cómo que pedacitos chiquitos llegan a tocar?

C: Este, “pues te acuerdas que Monse, esto”, “que lo que hacían cuando estaban chiquitos”, “te acuerdas de Monse de esto, y de otro” y si, dicen que sí, el que más, el grande si se acuerda y el más chico igual dice que si se alcanza a acordar.

E1: Entonces por lo general tocan antes de que se enfermara, como todas las vivencias anteriores.

C: Si, sí.

E1: ¿Y entre su pareja?, porque me imagino que entre la familia solo tocan eso, pero entre pareja porque pues son más, o sea, lo vivieron juntos y.

C: Si, si, entre pareja si luego igual platicamos y todo, y a veces decimos que porque ella o porque Diosito nos castigó de esa manera, pero pus, ahora sí que como dicen solo Dios sabe porque, si.

E1: ¿Y cuando usted platica con su pareja le gusta como externar todo esto, o sea?

C: Si, porque a veces este, pus recordamos y todo y volvemos a llorar y delante de ellos no lo hacemos para que ellos no, no sufran (se corta su voz).

E1: Digamos que no hay como, nunca se ha tocado por lo mismo de que no quiere que sufran, ¿ellos le han dicho?

C: Si, si, por ejemplo ahorita el dos de noviembre que le llevamos flores y eso (comienza a llorar), pues se siente uno mal (silencio). Y ellos igual, van al panteón y se despiden de ella y todo, se le hincan y todo, yo no sé qué le dirán o que le pedirán pero yo cuando voy, siempre le pido que nos cuide, nos ilumine, y que a ella también que este en un lugar donde Diosito la tenga bien.

E1: Entonces por todo lo que me platica, si hubo un cambio en la relación familiar y todo a partir de eso.

C: Si.

E1: Que se sigue conservando hasta la fecha.

C: Si, hasta la actualidad.

E1: Bien, usted en algún momento, ¿recibió alguna terapia?

C: Este, no.

E1: ¿Llegó a tener algún acercamiento o algo así?

C: No.

E1: ¿Y le hubiera gustado como recibirlo?

C: Pues no porque, por ejemplo, pues ahí hubiera entrado psicología igual, ¿no?

E1: Mjum.

C: Pero no, nunca, no porque ahora sí que lo supimos...como llevarlo aquí en el corazón y saber que así como estaba sufriendo pues que, pues que era lo mejor, ¿no? a que hubiera seguido sufriendo así toda la vida, pues a veces uno se conforma pero nunca se olvida.

E1: Bueno, me había comentado antes que ya había escuchado que era la Leucemia.

C: Sí.

E1: ¿Dónde la había escuchado?

C: Ahí en el hospital donde yo trabajé, con algunos pacientes conocidos de mi mamá.

E1: Bueno y por ejemplo, ¿cuál fue su primer acercamiento con alguien que la padeciera?

C: Bueno, yo en sí, en si no sabía lo que era la Leucemia, había yo oído de la palabra Leucemia pero no, no este, de que se trataba.

E1: Y por ejemplo con los pacientitos, los conocidos de su mamá...

C: Pues yo oía que habían dicho que igual, que tenían leucemia, para mí se me figuraba que era como una anemia y a lo mejor con el medicamento, con tratamiento se iban a componer, pero no, hasta que yo llegue ya al hospital con ella y ya me dijeron en sí que era la Leucemia.

E1: Y dice que igual lo escuchó en donde trabajaba.

C: En dónde trabajaba, yo ya decía que era Leucemia pero yo nunca igual pregunté qué es eso ¿no? hasta que hasta que mi hija ya tuvo ese problema ya supe lo que era una Leucemia.

E1: ¿Y en el hospital con quien lo escuchó?

C: Con los médicos.

E1: Ellos hablaban así como.

C: Sí, en cómo yo estaba, entraba al cunero, a los cuneros ellos decían que paciente fulano de tal tenía leucemia, dos, dos, dos o tres pacientitos fueron los que estuvieron ahí y los trasladaron para el distrito pero a hospitales que pertenecen a la secretaría de salud, pero yo nunca me imaginaba en sí que era la Leucemia.

E1: Eh, ya. Bueno dice que para usted solo era una anemia pero ¿Qué significa actualmente para usted?

C: Pues una enfermedad grave, delicada, que uno está mal de la sangre, o sea es cáncer en la sangre y ahora en los últimos, estos tiempos la mayor parte del, de los, la mayor parte del mundo se quejan ahora de mucho cáncer.

E1: Sí ¿Es más común no?

C: Ahorita en el hospital donde trabajamos nosotros hay como cinco compañeros que tienen cáncer.

E1: ¿Y mismo de leucemia o cáncer de diferente?

C: No, cáncer de diferente, una tiene me parece que cáncer de seno, la otra no sé de qué y la otra creo que de matriz.

E1: O sea son puras mujeres.

C: (Sube y baja la cabeza) y ya se murieron como tres compañeros igual creo que de cáncer.

E1: O sea poco a poco fue siendo más común.

C: Sí.

E1: Bueno y ¿Cuál fue su primera impresión ya que le dieron el diagnóstico?

C: Este, pues fue una impresión, una esté, muy muy acabada porque son tratamientos muy duros y aparte ve uno ve cómo están sufriendo por las quimioterapias que les ponen, fue muy impresionante.

E1: ¿Qué fue lo primero que pensó cuando le dijeron? o sea cuando le corroboraron.

C: Pues pensé que con tratamiento yo o sea yo lo primero que imagine dije con tratamiento so va a estar bien pero nunca me imaginé que la cosa era muy muy grave.

E1: Muy bien y ya cuando ella estaba enferma usted la cuidaba y me comentaba que en las noches no dormía por cuando tenía que ir al baño.

C: Sí.

E1: Cuando la bañaba ¿Qué otros tipos de cuidados?

C: Este, que no se moviera para que no se le moviera la solución que le ponía o cuando tenía, cuando le daban la quimioterapia que no fuera a mover el brazo para que no se moviera el medicamento que le estaban pasando.

E1: Ajá ¿Y eso era en el hospital?

C: En el hospital.

E1: Y ya estando aquí en casa cuáles eran los cuidados que se tenían que

C: Este, le tenía yo que tener cuidado que no le salieran unas manchitas rojas que les llaman petequis o que tuviera sangrado porque al tener sangrado se le bajaban las plaquetas.

E1: Y las manchitas las petequis ¿Por qué podrían salirle?

C: Porque era cuando ella este, se le fueran a venir esos sangrados.

E1: Eran como aviso.

C: Como aviso.

E1: Oh ya y ¿Alguna vez le salieron?

C: Sí y empezó a sangrar de la nariz, entonces luego luego hay que llevarla al hospital para que no se desangren y bajen más sus plaquetas y al llevarla al hospital luego luego le trasfundían plaquetas o sangre.

E1: ¿Y la llevaban aquí al hospital de cerca o hasta dónde?

C: Hasta el distrito.

E1: ¿Y cuánto se tardaban?

C: Pues dos horas y media y ya después un tiempo me quedé con una hermana en el Estado de México y ya ahí estuvo como dos meses y ya de ahí la volvimos a internar y ya después ya me la traía yo para acá para el Estado de Tlaxcala.

E1: Sí, porque si le salían tenía que ir bien lejos.

C: Pues una vez me acababan de traer de del hospital en la ambulancia y como a los dos días que empieza a sangrar y yo por mi propio pie me la llevé a al hospital en autobús.

E1: Ay muy cansado igual para ella ¿no?

C: Sí y ya de ahí ya creo que fueron dos o tres veces que nos trajo la ambulancia y ya la última vez ya no, si nos trajo la ambulancia pero ya había fallecido.

E1: Bueno y a parte de esos cuidados aquí en casa a parte de ver si no le salían las manchitas, supongo que le hacía la comida.

C: Sí.

E1: ¿Había?

C: Verduras, puras verduras.

E1: ¿Era porque le dijeron en el médico o?

C: Sí, que no debería de haber que no debía comer grasas, este puro pollo y verduras, atolitos.

E1: Y eso lo hacía, porque hacer comida para varios pues es como muy difícil.

C: Sí, a parte hacía yo comida para para nosotros y aparte su comida para ella.

E1: A o sea era diferente.

C: Sí, diferente o sea los niños y yo les hacía sopa, esté cualquier guisado pero a ella no a ella eran verduras, este y la mayor parte pollo, caldito de pollo.

E1: ¿Y tenía algún otro cuidado? no sé, cuando se quedaba aquí en casa.

C: Ah, que anduviera con cubre bocas protegida para no para que no agarrara ella más bacterias.

E1: ¿Y tenían que esterilizar o algo así alguna habitación?

C: No, no, no namas que anduviera con cubrebocas.

E1: ¿Y ella se dormía solita? o tenía una habitación a parte o.

C: Este dormía sola en una cama individual.

E1: ¿Y usted?

C: Y nosotros aparte ahí cerquita de ella pero aparte.

E1: ¿En otro cuarto a parte?

C: Sí

E1: ¿Y cómo le hacía usted para cuando la necesitaba?

C: Ella me hablaba o ya dos, tres ocasiones nos quedábamos juntas nada más ella y yo, yo me quedaba con ella y ya si se nos ofrecía algo o así otra cosa que mi esposo me apoyaba ya le hablaba yo a él.

E1: ¿Y cómo en qué casos la apoyaba?

C: Por ejemplo que se levantara para ir al baño o algo y ya la acompañábamos la llevábamos entre los dos para que a mí no se me fuera a caer.

E1: Dice que cuando le daban quimioterapias le daban náuseas y vómitos, entonces tenía que estar al pendiente ¿no?

C: Al pendiente de estarle poniendo un lebrillo para que ahí vomitara o el cómodo para que hiciera del baño y estar más que nada al pendiente de la solución que le ponían para que no se fuera a descanalizar.

E1: ¿Y llegó a descanalizarse?

C: No, no, lo que si se le tapaba y luego le tenían que cambiar a otra mano o luego se lo ponían aquí (señala la mano).

E1: ¿Y en casa también tenía eso?

C: Este, no, no, me la daban sin nada.

E1: Ah ya. Y mencionaba que estaba en cama ¿Casi todo el tiempo estaba en cama?

C: Sí.

E1: ¿Y esto por qué era? ¿Igual por el dolor de pies?

C: Porque no tenía que hacer esfuerzos para que no sangrara ella que porque al hacer un esfuerzo grande o algo ella podía sangrar.

E1: Oh, ya y entonces se la pasaba todo el día.

C: Sí, estaba acostada, o se sentaba un ratito, la paraba yo a que comiera en la mesa y ya terminaba de comer y ya se iba a acostar ella.

E1: Y supongo que platicaban mucho porque pues estaban.

C: Sí, ella su ilusión era seguir estudiando y decía que cuando saliera iba a estudiar este medicina, si se componía y todo ella cuando se compusiera iba a estudiar medicina.

E1: Igual menciona que cuando ella estaba enferma la relación de pareja seguía siendo normal.

C: Sí.

E1: ¿Qué actividades de pareja realizaban? ¿Igual se seguían acompañando a todos lados?

C: Sí, sí porque luego la dejábamos y decíamos vamos a ir a traer esto, vamos a comprar esto, lo que nos hacía falta o para ella igual que un talco, que un aceiteito igual íbamos a comprarlo los dos o la dejábamos ahí con mi mamá.

E1: Entonces siempre fueron muy unidos.

C: Sí, sí, en eso sí (se ríe).

E1: Entonces no cambió nada tras el fallecimiento en cuanto a la relación con su esposo. ¿Cree que eran más unidos, menos o igual?

C: No, si, nos desunimos un poquito porque o sea yo, yo, yo fui la que como que me encerré en un núcleo de no querer saber nada, de no querer salir, de no querer saber nada, yo y mi esposo como me veía así él no me exigía oye vamos aquí o vamos allá, él me dejaba.

E1: ¿Y qué otras cosas como de relación de pareja? ¿Si tenían intimidad? o igual en eso cambió.

C: Cambió, cambió un poco por lo mismo que le digo que yo me encerré en un núcleo de no querer saber nada de no querer hacer nada, que la comida pues la hacía yo por los niños pero y de irme a trabajar por igual por lo mismo, pero mjum.

E1: No hubiera.

C: Si fuera por mí ni hubiera hecho nada (Se ríe).

E1: Dice que lo fue superando poco a poco.

C: Sí.

E1: ¿Cómo lo fue superando? ¿Tuvo apoyo en algo?

C: Pues mi esposo era el que me decía ya, ya no pienses ya vamos déjala descansar, ya no le llores, ya esto, ya el otro y, y, yo a veces que mis hijos como estaban chiquitos y que no me vieran llorar este pues me aguantaba y ya, ora sí que les decía vamos a apurarnos, vamos a hacer esto y, y los llevábamos a jugar entonces poco a poco lo fui superando así.

E1: Entonces considera que si hubo un apoyo de su pareja para ir superando esto.

C: Si, si y de los niños más que nada porque yo tenía yo sabía que tenía que estar bien para poderlos ver, sí.

E1: ¿Y cuándo fallece cómo fueron sus primeros meses?

C: Ay pues bien tristes, bien difíciles porque así tarde como unos cinco años, seis, para poder sobresalir.

E1: Como dice, encerrada esos cinco años.

C: Sí, encerrada.

E1: ¿Y después de esos cinco años?

C: Pues ya dije, ya me tengo que poner las pilas y estar bien porque no todo el tiempo voy a estar llorique y llorique, si no que ahora sí que como dicen se lleva aquí adentro y de ahí no se olvida y a seguir que la vida continua.

E1: ¿Llegó un momento de repente o poco a poco?

C: Poco a poco lo fui superando, tardé pero poco a poco fue superando.

E1: Bueno y ya me comentó un poco que los primeros meses en la casa con sus hijos pues era silencio y.

C: Sí, muy, no movíamos tema ni nada.

E1: ¿A partir del funeral?

C: Sí.

E1: Y con.

C: Y de ahí todos los días era llorar y llorar en las tardes, en las noches (silencio).

E1: Con su familia ¿Cómo fue? la externa.

C: Pues yo le digo delante de ellos no lloraba, les decía vénganse vamos a jugar o vénganse vamos acá, pero ay así como antes que salíamos seguido así ya no.

E1: Y.

C: Y mi esposo me decía vamos acá y yo le decía no y vamos allá, no y así.

E1: Y en los días festivos ¿Cómo se la pasaban? porque dice que pues se sentía usted triste.

C: Este, no hacíamos nada porque también estábamos alejados de la familia y no hacíamos nada, nos la pasábamos así como si fuera cualquier día, ya hasta después que una hermana nos llamó y todo ya fue como empezamos a convivir y con mi cuñada igual, si nos invitaba pero íbamos nada más un ratito y ya nos veníamos.

E1: Y ¿Por qué en ese tiempo no hacían nada? ¿Porque lo dejaban como un día normal?

C: Pues porque no teníamos ganas de nada, todavía seguía ese ese dolor.

E1: ¿Y cómo cuántos años pasó esto?

C: Pues así así para convivir y eso fueron como tres años y ya después como a los seis años otra vez volvimos.

E1: ¿Digamos que no se llevaba bien con su familia?

C: No, estábamos alejados pues ellos hasta allá y nosotros hasta acá y era a veces nos era imposible ir.

E1: Por el trabajo.

C: Por el trabajo, por así, por cualquier cosa y no teníamos deseos de andarnos divirtiendo.

E1: ¿Y eso lo platicaba con su esposo y con sus hijos o cómo sabía?

C: No, no decíamos nada, nomás no pues no vamos a hacer nada y así y a veces lo económico pues no nos alcanzaba igual y más que nada era eso lo económico, por lo económico no hacíamos nada, ni salíamos a ningún lado.

E1: Y lo económico digamos que ¿Fue a partir o casi?

C: Casi siempre, si era muy difícil nuestra situación económica.

E1: Y en cuanto a los gastos cuando pasó todo esto ¿Igual fue muy difícil? o de dónde salió.

C: Lo que pasa que para su cajita de ella yo como trabajadora tenía derecho a que el Issste me proporcionara la caja pues ahí no gasté mucho y ya de lo de los gastos y eso, como el Issste me arregló todo no pague así mucho y la caja nos la proporcionaron el Issste igual entonces yo namas gaste en lo del panteón, en lo de para los rosarios y ya y me apoyó, me apoyaron dos hermanas.

E1: Las mismas dos hermanas.

C: Si que siempre estuvieron ahí.

E1: Y pues de la economía estuvo pesada ¿no? porque lo de los rosarios.

C: Sí, si pues ya con nuestro sueldo y con el apoyo de esas dos hermanas pues ya sobresalimos y los padrinos de la cruz, ellos pagaron la misa y sus flores, a parte también las flores que nos apoyó la gente.

E1: Bueno ya me comenta que a través de los años todo fue cambiando incluso como fue este, dice que es doloroso y a la fecha es doloroso pero ¿Cree que hubo un cambio en cuanto a sus hijos en cuanto a cómo toman el tema?

C: Si pues ahorita ya ellos ya están grandes, ya tienen otras ideas y todo pero eso sí tengo unas muñecas de ella y todo y la nietecita es la que las agarra y todo y ellos se enojan porque dicen que deben de respetar.

E1: Digamos que Monse es como algo intocable ¿no?

C: Sí, sí o sea ellos ya lo toman así.

E1: ¿Es como algo de respeto?

C: De respeto, si, que debe de respetar las niña las cosas de su tía y yo le digo que no tiene nada que ver que las puede agarrar pero que las vuelva a dejar en su lugar porque ¿Para qué están ahí?

E1: Sí, y ¿Hubo un cambio en la forma en que usted pensara en general? de la vida, no sé.

C: Es que se hace uno muchas ideas, a veces tontas pero se hace uno muchas ideas, está uno ideando cosas y también de eso quedé como traumada porque dicen que eso es también que se hereda, según que se hereda, entonces yo al ver a mis hijos chiquitos y que ella era la mayor dije pues cómo ¿Cómo estarán mis otros hijos? o ¿Qué va a pasar con mis hijos?

E1: ¿Cómo un temor?

C: Sí, de que algo les ocurri, que esto se volviera a repetir.

E1: ¿Y este temor es igual para las futuras generaciones, su nietecita o así?

C: Sí, sí (llanto) a Fernanda yo la veía muy pálida y tenía yo ese miedo que ella heredara eso y no sé, todavía lo dudo porque le hicieron exámenes y todo y supuestamente ella nació ella tenía su sangre gruesa, pero no sé, hasta ahorita yo tengo eso (inaudible) me quedo callada porque no me corresponde ya meterme, ahorita ya parece que cambió su semblante, pero más chiquita yo la veía y luego tenía sangrados de nariz y pues si no y le dije a Pablo hazle estudios, hazle esto, pero no, no fue creo sangrados, si no creo que ella se picaba la nariz, se pica hasta la fecha luego la nariz y le sale sangre pero de que estaba y le hicieron estudios y eso y que salió con su sangre un poquito gruesa y les he dicho y dicho y no hace caso y según le dieron que le diera mucho líquido, mucha agua, pero la niña si toma mucha agua a veces, a veces no, pero pues solo dios sabe hija y espero en dios que no y entonces ese temor lo tenía yo con los chamacos y un químico que supo lo de mi hija de ahí mismo de mi trabajo, este dijo tráigalos para que les hagamos sus estudios y gracias a dios salieron bien, entonces ahí como que ya descansa uno un poquito en esa, pero siempre estás con ese temor de que algo pueda suceder y como dicen ellos es este estas traumada, tú estás traumada, ya nada más piensas cosas que no.

E1: Es que siempre se va a tener el miedo porque una vivencia así.

C: Sí, sí, y el temor conmigo es eso de la nieta.

(Por decisión de Claudia se omitió la transcripción de una parte de la grabación)

E1: Bueno entonces eso sería todo por la entrevista, le agradecemos mucho su participación y no sé si nos quiera decir algo.

C: No, pues ojalá que les haiga servido o le sirva de algo y gracias igual a ustedes.

E1: Gracias, adiós.

C: Adiós.