



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA

TRAYECTORIA DE LA BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS
TSELTALES ENFERMOS DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA).
UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA

PRESENTA:
GUADALUPE MÉNDEZ JIMÉNEZ

TUTOR PRINCIPAL
MSP MARÍA VICTORIA FERNÁNDEZ GARCÍA
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

CIUDAD DE MÉXICO, NOVIEMBRE DE 2017



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

Ciudad Universitaria, D. F. a 19 de octubre del 2017.

GUADALUPE MÉNDEZ JIMÉNEZ
No. de Cuenta 516001052

PRESENTE:

Por medio de la presente me permito informar a usted que el Comité Académico de la Maestría en Enfermería, en su reunión ordinaria del 18 de octubre del 2017, aprobó el jurado para la presentación de su examen para obtener el grado de **Maestro(a) en Enfermería (Educación en Enfermería)** del Posgrado en Enfermería, con la tesis titulada:

“TRAYECTORIA DE LA BUSQUEDA DE ATENCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS TSELTALES ENFERMOS DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)”

Integrado de la siguiente manera:

Presidente : Maestro Juan Gabriel Rivas Espinosa
Vocal : MSP María Victoria Leonor Fernández García
Secretario : Doctora Diana Cecilia Tapia Pancardo
Suplente : Doctor Andrés Medina Hernández
Suplente : Doctora Liliana González Juárez

Sin otro particular, quedo de usted.

ATENTAMENTE
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
Cdad. Universitaria Cd, Mx., a 19 de octubre del 2017.

DRA. GANDY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

COORDINACIÓN DEL POSGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

AJ-F3

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mis más sinceros agradecimientos a todas las personas e instituciones que, de una u otra manera, han contribuido a que este trabajo de investigación sea una realidad y se haya concluido satisfactoriamente.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), por el apoyo otorgado durante estos dos años, no hubiera sido posible para la realización de la maestría y de este trabajo, es resultado.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por permitirme formar parte del programa de Maestría en Enfermería, sede externa Chiapas y brindarme una sólida preparación disciplinaria y profesional.

A la coordinadora del programa de Maestría en Enfermería, por el apoyo incondicional brindado durante estos dos años.

A mi directora de tesis, Maestra Victoria Fernández García, por todo lo que he aprendido de su incansable e inalcanzable experiencia y conocimiento científico, dedicación, asesoría e indicaciones, sugerencias, y sobre todo su valioso apoyo para que este trabajo, llegara a su fin, así como por su paciencia y tiempo ante sus múltiples cargos y ritmo de trabajo, siempre estuvo disponible ante todas las dudas. Gracias maestra por apoyarme en los momentos más difíciles que viví y en el cuál usted nunca me dejó sola y enseñarme que lo importante de la profesión, es la calidad humana, respeto y la familia.

A los padres de los niños tseltales, quienes compartieron sus vivencias, experiencias de vida ante la enfermedad de sus hijos, las cuales son la base de este trabajo, que sin su colaboración no se hubiera logrado.

Y sobre todo a mi hermosa familia, mi madre que está en el cielo, por darme la vida y apoyarme en todo momento, a mi padre que está pendiente siempre de mí,

a mi esposo Juan José, por su apoyo incondicional en el trabajo de campo, en acompañarme en todo momento, a mis dos hijos, Jenny y Santiago por su amor, paciencia y cooperación con el tiempo que les resté y para dedicarlo a la tesis y sobre todo que compartieron conmigo en recibir a las familias de los niños tseltales en nuestra casa. Y a mis hermanas, por sus consejos, muchas gracias.

RESUMEN

Trayectoria de la búsqueda de atención de los padres de niños tseltales enfermos de leucemia linfoblástica aguda (LLA). Una perspectiva de Enfermería.

Introducción. La LLA es el cáncer más frecuente en niños y jóvenes a nivel mundial. Su detección, diagnóstico y tratamiento requiere de un centro de atención especializado en cuanto al padecimiento y al trato humanizado. Sin embargo, los niños indígenas chiapanecos difícilmente tienen acceso de manera oportuna a este tipo de atención debido las dificultades que pueden encontrar los padres por no hablar español y consecuentemente por una incomprensión de su cultura. No existen estudios de lo que sucede con los niños y sus padres en este proceso de la búsqueda de atención, particularmente de la etnia tseltal.

Objetivo. Comprender los procesos culturales y sociales que subyacen a la trayectoria que siguen los padres en la atención de sus hijos enfermos de LLA hasta llegar a una atención especializada.

Escenario: En esta investigación se estudiaron casos pertenecientes a la etnia tseltal que residen en la región altos y selva, del estado de Chiapas, sus principales actividades económicas son la agricultura y artesanía, la religión que prevalece en estas regiones es la católica y su sistema normativo es democrático conjuntamente con los usos y costumbres.

Metodología. Estudio cualitativo con enfoque etnográfico. Basado en tres teorías, sufrimiento social (Kleinman), violencia estructural (La Parra) y la trayectoria de la enfermedad (Peláez) Se estudiaron cuatro casos etnográficos, tres de parejas de padres de niños con diagnóstico de LLA que se atienden regularmente en el hospital y uno que asistió de manera irregular. Se realizaron entrevistas en profundidad y observación participante en diferentes escenarios. Las entrevistas fueron grabadas en tseltal, posteriormente transcritas y traducidas al español en virtud de que la autora es hablante tseltal. En el análisis de los datos se identificó paso por paso la decisión y tipo de atención que iban buscando los padres, desde las primeras manifestaciones de la enfermedad, hasta llegar a una la atención especializada. El rigor metodológico se realizó bajo los criterios de credibilidad, confirmabilidad y trasferibilidad, así con la reflexividad.

Resultados. Se presenta el familiograma de cada caso, la situación familiar, económica, y social. Reconstrucción de la trayectoria e identificación del modelo de atención que usaron, el significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal, las características de la relación intercultural con el personal de salud y dos categorías emergentes: el sufrimiento social y violencia estructural.

Conclusión: La experiencia de los padres cuando su hijo es diagnosticado con LLA, siempre fue precedida de una trayectoria de búsqueda de atención compleja y dolorosa caracterizada por inaccesibilidad geográfica, maltrato y discriminación, en algunos puntos de la trayectoria, sufrimiento social; pérdida de empleo, cosecha, condiciones poco favorables de la vivienda, violencia estructural; pernoctar fuera del hospital, periodos sin comer, conflictos por donadores, entre otros. Se propone construir una participación de enfermería desde una perspectiva crítica y específica para el contexto nacional.

Palabras - clave: Trayectoria de la atención, Leucemia linfoblástica aguda (LLA) infantil, enfermería transcultural

ABSTRACT

Time line of the search for medical attention of parents of children with acute lymphoblastic leukemia (ALL), belonging to Tzeltal ethnicity.

Introduction. ALL is the most common form of cancer in children and adolescents worldwide. The detection, diagnosis and treatment require specialized attention not only for the disease itself but also regarding a humane approach. Chiapanecan indigenous children have a hard time finding access to this type of medical attention considering the difficulties presented to parents because of not speaking Spanish and a lack of awareness of their culture. There are no studies that follow what happens to these children during this process, particularly regarding Tzeltal ethnicity.

Objective. To comprehend the social and cultural process that the parents of Tzeltal children with ALL follow in order to receive specialized attention.

Scenario. This research focuses on people from Tzeltal ethnicity that reside in the high and jungle regions of the state of Chiapas, Mexico. Their main economic activities are agriculture and art crafts. The predominant religion is catholic and the political system is democratic together with their customs and cultural habits.

Methodology. This is a qualitative study with an ethnographic focus. Based on the construction of trajectories, guided by central concepts proposed by Peláez I. We studied four ethnographic cases, three of couples with a child diagnosed with ALL that received regular medical attention in a hospital and one that attended intermittently. We carried out in depth interviews and observations with participation during different scenarios. Interviews were taped in Tzeltal and later translated and transcribed to Spanish given that the author is fluent in Tzeltal. In the data analyses we identified step by step the decisions and type of attention that parents sought from the first manifestations of the disease as well as who decided where to take the child until arriving at specialized medical attention. Methodologic rigor was followed under the criteria of credibility, confirmability, transferability as well as reflexivity.

Results. We present the familygram of each case, the economic, social and family situation. Reconstruction of the timeline and identification of the model of care they used, the meaning of this disease in the Tzeltal vision, the characteristics of the intercultural relationship with health workers and two emerging categories of social suffering and structural violence are presented.

Conclusion. The experience of Tzeltal parents when their child is diagnosed with ALL was always preceded by a complex and painful trajectory of searching for medical attention. This search was characterized by geographical inaccessibility, belittlement and discrimination, at sometimes social suffering, job loss, loss of harvests, unfavorable housing conditions, structural violence as well as having to sleep outside hospitals, periods without food, conflicts of having to find donors, among other hardships. We propose to construct a participation of nurses from a critical and specific perspective to fit the national context.

Key Words: Trajectory of attention, Acute lymphoblastic leukemia (ALL) childhood, Transcultural nursing.

Contenido

1. INTRODUCCIÓN	8
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
3. OBJETIVOS	13
4. APROXIMACIÓN TEÓRICA Y CONCEPTUAL	14
4.1 Leucemia linfoblástica aguda (LLA)	14
4.2 Cultura, salud y enfermería.	15
Indígena y lenguaje	20
Cosmovisión.....	21
Etnia.....	22
4.3 Trayectoria.....	23
4.4 Sufrimiento Social.....	25
4.5 Violencia Estructural.....	26
4.6 Familia.....	28
4.7 Modelos de Atención.....	30
Medicina tradicional.....	30
La medicina popular	31
Medicina biomédica	32
Modelo medico hegemónico.....	34
Medicina tradicional indígena	35
5. REVISIÓN DE LA LITERATURA	36
6. METODOLOGÍA	39
6.1 Fundamentación metodológica.....	39
6.2 Tipo de estudio	40
6.3 Participantes	40
Recolección de la información	41
6.4 Escenario de la investigación.....	42
6.5 Cosmovisión tseltal.....	51
6.6 Redes de apoyo social	55
Casa de la Amistad	55

Fundación Esquipulas A.C.....	56
Albergue la Esperanza, DIF	60
Casa- comedor.....	62
6.7 Rigor metodológico	64
6.8 Consideraciones éticas	65
6.9 Análisis de las entrevistas y notas de campo	67
6.10 Desarrollo del proyecto	69
7. HALLAZGOS	71
Caso 1: Kala'k.....	72
Estructura familiar.....	75
Fases de la trayectoria y proceso decisional	77
Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal	79
Relación intercultural	79
Caso 2 Nichim	80
Estructura familiar.....	84
Fases de la trayectoria y proceso decisional.....	86
Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal	88
Relación intercultural	88
Caso 3. E'k.....	89
Estructura familiar	93
Fases de la trayectoria y proceso decisional.....	95
Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal	98
Relación intercultural	98
Caso 4. k'ox.....	99
Estructura familiar.....	102
Fases de la trayectoria y proceso decisional.....	104
Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal	106
Relación intercultural	106
Rigor metodológico	107
Reflexividad.....	107
8. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LOS CASOS Y DISCUSIÓN	109
Primeras manifestaciones de la enfermedad que reconocen los padres.	109

Modelo de atención que usaron como primera opción y sucesivamente	111
Significado que le dan a la enfermedad desde su cosmovisión	114
Narrativas del sufrimiento social y violencia estructural	117
Caso 1 Kala'k	117
Sufrimiento social	117
Violencia estructural.....	118
Caso 2 Nichim	118
Sufrimiento social	118
Violencia estructural.....	119
Otros problemas sociales.....	119
Caso 3 E'k	120
Sufrimiento social	120
Violencia estructural.....	121
Caso 4 K'ox	122
Sufrimiento social	122
Violencia estructural.....	123
Otros problemas sociales.....	124
9. CONCLUSIONES	125
10. PROPUESTA Y RECOMENDACIONES A LA PROFESIÓN	129
Presenta la comparación entre competencia y humildad cultural	132
11. ANEXOS	135
Guía de entrevista.....	135
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	136

1. INTRODUCCIÓN

Chiapas es el estado que tiene mayor población indígena en México, aproximadamente el 30% y la mayoría se ubica en la región selva y los altos y es la población con mayor índice de pobreza. Se localiza en el sureste de la república mexicana, actualmente cuenta con 118 municipios oficiales por el congreso estatal, Chiapas es tierra de contrastes, por su diversidad geográfica, cultural, desigualdad persistente, riqueza natural, sobre todo por sus habitantes y grupos étnicos que constituyen un elemento de gran importancia por sus tradiciones.

Los grupos étnicos de Chiapas, conservan su cosmovisión sobre el proceso salud, enfermedad y atención, cuentan con formas de atender las enfermedades y frecuentemente cuando buscan atención de los servicios de salud estas formas son descalificadas. Esta situación, se vuelve más compleja cuando dichos grupos se enfrentan con enfermedades como es la leucemia linfoblástica aguda (LLA), que es el cáncer más común en los niños y jóvenes a nivel mundial. Esta enfermedad requiere de detección, diagnóstico y tratamiento oportuno en un centro de atención especializado y trato humanizado.

Difícilmente un niño indígena chiapaneco tiene acceso oportuno a este tipo de atención debido a las dificultades que encuentran los padres por no hablar español, la incompreensión de su cultura, generalmente asociado a la extrema pobreza, al analfabetismo y a la discriminación.

En este sentido, el presente trabajo describe y analiza la trayectoria que siguen los padres en busca de la atención para sus hijos, enfermos de LLA, con la finalidad de identificar aspectos cruciales que ofrezcan oportunidades para mejorar desde la detección temprana, hasta la alta médica de los niños, con la participación de los profesionales de la salud y principalmente las enfermeras que son quiénes tienen un contacto más frecuente y cercano con las familias, a lo largo de la

trayectoria que siguen los niños. Desde una perspectiva de enfermería, este trabajo propone brindar cuidados en un marco de empoderamiento mutuo y respeto, con una firme comprensión de los individuos y las comunidades, es decir con humildad cultural.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el mundo existe alrededor de 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los cuales 3 por ciento son niños, esta enfermedad es la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial, superado por los accidentes¹. Cada año se detecta aproximadamente 160 mil nuevos casos de cáncer infantil y mueren alrededor de 90 mil niños por esta causa². En países desarrollados 3 de cada 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo en los cuáles, más de la mitad mueren. Los más frecuentes son las leucemias seguidos de los tumores del sistema nervioso, linfomas, tumores óseos y sarcomas.

De acuerdo a la Secretaría de Salud, en México se estiman entre 5000 y 6000 casos nuevos de cáncer, de estos la mitad corresponden a leucemias³, que según la OMS la efectividad del tratamiento ha alcanzado una sobrevivencia del 70% en los últimos años. En este contexto es que la recomendación adoptada por los diferentes países, frente a la sospecha, los niños deben ser referidos de manera temprana a centros especializados para una detección oportuna y tratamiento, por la complejidad².

Por otro lado, el diagnóstico de cáncer en los niños, es una experiencia referida como extremadamente estresante e impacta a toda familia⁴. El proceso que siguen los padres desde el momento en que conocen el diagnóstico hasta las diferentes etapas del tratamiento, es complejo y doloroso, desde el proceso de ajuste constante que resulta en estresores crónicos y necesidad de apoyo en diferentes aspectos. Sin embargo, la mayoría de los estudios han incluido aspectos relacionados con las madres y pocos relacionados con los padres, pero estos procesos demandan ajustes, negociaciones y formas diferentes de afrontamiento, que repercuten en el bienestar de la familia⁵.

La complejidad de los procesos de detección y tratamiento, así como las implicaciones familiares demandan una atención de alta especialidad y

humanizada. Este panorama se torna más complejo cuando las familias con un niño diagnosticado con LLA corresponden a población que vive en pobreza extrema y pertenece a una cultura diferente, como es el caso de las familias tseltales que viven en Chiapas. El cáncer infantil en Chiapas hasta el 2014, tuvo un aumento del 3%, índice que registra un incremento desde el 2011 y en el cual la LLA es la mayor prevalencia⁶.

En México se han documentado las inequidades en salud que padecen los pueblos indígenas y las dificultades de ser atendidos de manera culturalmente apropiada en virtud de las dificultades de comunicación por la diferencia de su lengua y la falta de comprensión de una cosmovisión ajena a las culturas urbanas, donde generalmente se encuentran los centros de atención especializados⁷.

En Chiapas el índice de marginación es una medida que permite diferenciar unidades territoriales de diferentes escalas según el impacto global de las carencias que padece la población, como resultado de la falta de acceso a la salud, educación, la residencia en viviendas inadecuadas, la percepción de ingresos monetarios insuficientes y las relacionadas con la residencia en localidades pequeñas de la zona altos y selva. El rezago en salud que está determinado por aquellas enfermedades que son evitables con intervenciones de bajo costo, entre las que destacan por su importancia los padecimientos relacionados con la desnutrición, las infecciones intestinales y diarreicas⁸.

En este contexto, en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez, se atienden niños provenientes de diferentes etnias, como son tseltales, tsotsiles, choles, tojolabales y sus familias padecen las diferentes dificultades antes descritas en la interacción con los servicios de salud. Los niños llegan a este centro especializado en diferentes etapas del padecimiento y en el proceso que siguen las familias para llegar al hospital, enfrentan a diversas situaciones difíciles que ponen en riesgo la continuidad en su atención.

En lo específico, se desconocen las trayectorias que siguen los padres en la búsqueda de atención de sus hijos, incluso desde las primeras manifestaciones de

la enfermedad, las diferentes instancias a las que acudieron antes del hospital y las razones para ello. Debido a mi experiencia en el cuidado de estos niños, conozco por los relatos de sus padres, una serie de problemas que enfrentan como los económicos, la incompreensión de su cultura y las implicaciones de la enfermedad de su hijo en su familia y comunidad.

Las enfermeras, debido a nuestra perspectiva disciplinar y a nuestras actividades profesionales, permanecemos cercanas a los niños y a las familias en el ámbito comunitario y en el hospitalario, por lo que podemos planear intervenciones de enfermería desde la promoción de la detección temprana de la LLA, hasta una atención hospitalaria culturalmente apropiada que abone en la disminución de las inequidades que padecen nuestra población indígena en su atención a la salud, particularmente en estas situaciones dolorosas. Sin embargo, al desconocerse los procesos sociales y culturales que siguen las familias en la búsqueda de la atención de sus hijos, las enfermeras carecemos de elementos para proporcionar cuidados efectivos en una relación intercultural, es decir con conocimiento, respeto y comprensión de su diferencia cultural.

La importancia de conocer dichos procesos específicamente, radica en el potencial que tenemos las enfermeras para intervenir enfocándonos en aspectos que retarden la detección y derivación temprana de los niños, dentro de lo cual un aspecto clave es identificar el significado de esta enfermedad desde la cosmovisión de su cultura⁹, así como los procesos decisionales en la búsqueda de diferentes alternativas de atención, tradicional o biomédica, sin descuidar nuestra labor de diálogo con los padres para explicar los diferentes aspectos de la LLA, incluyendo las características del tratamiento y sus efectos en los niños, pero también jugamos un papel facilitador en la interacción con otros profesionales de la salud que derive en un respeto y comprensión de sus expresiones culturales a lo largo del proceso de atención. A partir de lo anterior, se deriva la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuáles son los procesos culturales y sociales en la trayectoria que siguen los padres en la búsqueda de la atención de sus hijos con diagnóstico de LLA hasta llegar a una atención especializada?

3. OBJETIVOS

General

- ❖ Comprender los procesos culturales y sociales de la trayectoria que siguen los padres en la búsqueda de la atención de sus hijos enfermos de LLA hasta llegar a una atención especializada.

Específicos

- ❖ Describir los procesos decisionales que se dan en la familia y comunidad para la búsqueda de la atención.
- ❖ Describir los diferentes modelos de atención a las que acuden los padres: medicina tradicional, medicina popular, medicina biomédica, así como las circunstancias en que se dan.
- ❖ Comprender el significado que le dan los padres a la LLA desde la cosmovisión tseltal.
- ❖ Analizar las características de las interacciones de los padres con los servicios públicos de salud.
- ❖ Analizar las interacciones con las enfermeras de los servicios de salud.
- ❖ Comparar las diferencias de género a lo largo de los objetivos específicos planeados.

4. APROXIMACIÓN TEÓRICA Y CONCEPTUAL

El propósito central de esta investigación es estudiar la trayectoria que siguieron los padres en busca de la atención de sus hijos enfermos de LLA, por lo que presento los aspectos clínicos de la enfermedad con la finalidad de mostrar la complejidad que significa su detección, diagnóstico y tratamiento desde una perspectiva biomédica. La reconstrucción de las trayectorias es guiada por conceptos centrales de la propuesta de Peláez I y a partir la información obtenida para el análisis de los procesos culturales y sociales, retomo la perspectiva del *Sufrimiento Social* de Kleinman A¹⁰ y el de la *Violencia Estructural* de Farmer P y Galtun J¹¹, fundamentalmente, entre otros conceptos, para dar sustento a este trabajo.

4.1 Leucemia linfoblástica aguda (LLA)

La leucemia (*leuko*, blanco + *emia*, sangre), es una enfermedad maligna de los órganos productores de la sangre que resulta en el crecimiento incontrolable de los leucocitos inmaduros¹² y se caracteriza por la aparición de gran número de leucocitos anormales e inmaduros en la médula ósea y a menudo en el bazo y en el hígado, por lo general estas células aparecen en la sangre periférica y pueden invadir también otros tejidos, se clasifica en aguda o crónica y también según el tipo dominante de la célula afectada (granulocítica, linfocítica, y monocítica); la determinación de aguda o crónica se refiere en parte a la rapidez de la evolución. La LLA por lo general, este tipo de cáncer empeora de forma rápida si no es tratada¹³.

Las células sanguíneas se forman en la médula ósea, los glóbulos blancos ayudan a su organismo a combatir las infecciones, sin embargo, en los casos de LLA la médula ósea produce glóbulos blancos anormales, estas células reemplazan a

las células sanguíneas sanas y dificultan que la sangre haga su función. Esto puede producir infecciones, anemia y sangrados fáciles¹³.

Los síntomas son inespecíficos como, cansancio, desgano, dolores óseos (muchas veces son el único síntoma), excesiva sudoración nocturna. Entre los signos más frecuentes podemos encontrar: febrícula presentada por días o meses (promedio dos a tres semanas), palidez, petequias, equimosis, manifestaciones de sangrado, hepatoesplenomegalia, adenomegalias e infiltración a otros órganos (testículo, sistema nervioso central o riñones), la pérdida de peso es rara³.

El diagnóstico se basa en la anamnesis, aspiración de la médula ósea, del esternón o de la cresta ilíaca, mediante una aguja especial, radiografía de tórax, demuestra una masa mediastina².

El tratamiento consta de un periodo de inducción, profilaxis del sistema nervioso central, conservación, tratamiento de reinducción (en caso de recaída) y tratamiento extramedular, quimioterapia, trasplante de médula ósea e inmunoterapia, prevención de infecciones y tratamiento de la hemorragia¹².

4.2 Cultura, salud y enfermería.

La concepción de la salud y la enfermedad varía a través de las sociedades y al interior de ellas. Las ideas sobre la salud, la enfermedad, la aflicción y la muerte son culturales y de la vida social. En la atención a la salud, la dimensión cultural, no puede ser ignorada, ya que media las experiencias del proceso salud/enfermedad/atención. Sin embargo, también el estatus socioeconómico forma parte de las culturas y forma nuevas culturas al proporcionar diferentes posibilidades de contar con servicios de salud y seguridad social, se establecen ventajas y desventajas en la accesibilidad a la atención¹⁴. Incluso, la cultura, es vista frecuentemente como una barrera para la atención de las poblaciones indígenas, si revisamos el concepto de cultura, sabemos que existe una amplia gama de conceptos:

Es el conjunto aprendido de tradiciones y estilos de vida socialmente adquiridos, de los miembros de la sociedad. Incluyendo sus modos pautados y repetitivos de pensar, sentir y actuar¹⁵.

Conocimiento aprendido y compartido por un grupo de individuos que vive en una sociedad que basa sus comportamientos, cambios y adaptaciones, según las circunstancias, es la forma de vida de la gente: sus creencias, valores, comunicación, hábitos y costumbres¹⁶.

Conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época y grupo social¹⁷.

Taylor propuso como definición, conjunto que comprende el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho. Las costumbres y todas las capacidades y hábitos adquiridos por parte del hombre como miembro de la sociedad¹⁸.

En este contexto se reconoce que el concepto de cultura es dinámico, en constante cambio, en el que el grupo social aprende y trasmite, sin que los individuos sean pasivos sino que también producen significados y desde una perspectiva de la antropología médica crítica, el poder es determinante y constitutivo de la cultura, a la par de las inequidades, dan lugar a modelos de intervención que solamente consideran a la cultura como productora de sentido y comportamientos, sin embargo, también se relaciona con *condiciones históricas de poder e inequidades en las que esos comportamientos e inequidades se producen¹⁹. De tal forma que la cultura particularmente de los pueblos indígenas se convierte en un factor de maltrato y discriminación²⁰*

Desde los espacios de atención a la de salud se diferencian los siguientes términos:

Multiculturalidad

Hace referencia única y exclusivamente a la yuxtaposición de las distintas culturas varía a través de las diferentes sociedades y al interior de ellas existentes en el mismo espacio físico, pero sin que se implique que haya enriquecimiento, es decir, sin que haya intercambio entre ellas²³. Reconocimiento de la existencia de la

diversidad de grupos culturales, sin embargo, la multiculturalidad no se consideran interacciones equitativas, por lo que queda como parte de una situación descriptiva de una realidad²¹.

Interculturalidad

Implica una comunicación comprensiva entre las distintas culturas que conviven en un mismo espacio, siendo a través de estas donde se produce el enriquecimiento mutuo, por consiguiente, el reconocimiento y la valoración (tanto intrínseca como extrínseca) de cada una de las culturas en un marco de igualdad²².

Transculturalidad

También es definida como aquellos fenómenos que resultan cuando los grupos de individuos que tienen culturas distintas, toman contacto continuo de primera mano con los siguientes cambios en los patrones de conducta de la cultura original de uno de los grupos o de ambos²³.

Es en estos espacios las intervenciones para promover la salud y atender la enfermedad deben dejar de ver la cultura como una barrera o un factor de riesgo que limita las acciones enfocadas al mantenimiento y recuperación de la salud y más bien orientar las acciones de Knauf citado por Duque en el contexto de promoción de la salud hacia²⁴:

- *Documentar y valorar la riqueza de la diversidad de las prácticas y saberes culturales en el campo de la salud y la enfermedad.*
- *Exponer, desenmascarar, analizar y criticar las prácticas de dominación y las inequidades en la determinación de los perfiles epidemiológicos y en las intervenciones que realizan los diferentes actores de los diversos sistemas de salud.*

Ninguna sociedad en el mundo es homogénea en su composición cultural, en el caso de México se reconoce y se identifica como un país multiétnico y pluricultural²².

El prefijo “inter” va más allá, haciendo referencia a la relación o intercambio, por lo tanto, el término interculturalidad, implica una comunicación comprensiva entre distintas culturas que conviven en un mismo espacio, donde se produce el enriquecimiento mutuo y por lo consiguiente, el reconocimiento y la valoración de cada una de las culturas en un marco de igualdad.

La transculturalidad es el proceso de acercamiento entre culturas diferentes, busca establecer vínculos, más arriba y más allá de la cultura misma, casi creando hechos culturales nuevos que nacen del sincretismo y no de la unión, ni de la integración de los tratos culturales que interesan a una determinada transacción.

También la definen como aquellos fenómenos que resultan cuando los grupos de individuos que tienen culturas distintas, toman contacto continuo de primera mano con los siguientes cambios en los patrones de conducta de la cultura original de uno de los grupos o de ambos²⁵.

La práctica de enfermería, se encuentra inmersa predominantemente en los espacios de los servicios de salud públicos. Es el personal de mayor número con relación al resto de los miembros del equipo de salud, asimismo tiene mayor interacción con la población, particularmente cuando las personas enferman y requieren servicios de hospitalización. No obstante, el personal de enfermería es muy heterogéneo en su formación académica, por lo que cabe la aclarar, sobre lo dicho a continuación, que se refiere a los marcos de la disciplina de enfermería profesional a nivel universitario.

Enfermería, según Leininger, es la ciencia y el arte de proporcionar cuidados esenciales al ser humano, lo subjetivo, de la persona, de predicción, prevención y tratamiento de las respuestas humanas y a síndromes vinculados a la cultura, del individuo, familia y comunidad²⁶. Cuando al brindar dichos cuidados entra en juego una cultura diferente a la de la enfermera, la disciplina cuenta con referentes para brindar cuidados acordes a la cultura del otro, a esta área del conocimiento se le denomina enfermería transcultural y se define como el área formal de estudio y

trabajo centrada en el cuidado, basado en la cultura, creencias de salud o enfermedad, valores y prácticas de las personas para ayudarlas a mantener o recuperar su salud, hacer frente a sus discapacidades o a su muerte²³.

Dicha autora plantea una teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales, el objetivo de esta teoría es descubrir, documentar, interpretar los múltiples factores que influyen en el cuidado desde una perspectiva emic y etic, a través del modelo del sol naciente, que la representa en tres modalidades que orientan las decisiones y las acciones de las enfermeras; preservación y mantenimiento del cuidado cultural, acomodación y negociación del cuidado cultural y remodelación o restauración del cuidado cultural²⁷.

Otra propuesta que pretende ser referente en enfermería, es el modelo de Purnell, que se basa en competencias para brindar un cuidado cultural. Este autor construye su modelo enfocado a la población migrante en una sociedad global y el objetivo fundamental es que el proveedor de servicios de salud adquiera una competencia cultural y entienda por competencia cultural la adaptación del cuidado a la salud de manera congruente con la cultura del cliente y por consiguiente, es un proceso consciente y no lineal. Este modelo es un complejo inventario de información que se debe saber sobre la persona de una cultura diferente para ser considerada por brindar atención, el mismo autor plantea que será posible a través de varios contactos²⁸.

Otra propuesta es la de Spector, quien plantea que los cuidados culturales son un tipo de cuidados en la enfermería profesional que son culturalmente sensibles, culturalmente congruentes y culturalmente competentes. Centra su propuesta en un modelo de tradiciones en salud que las define como las creencias y prácticas que la persona o la familia pueden tener con el propósito de mantener, proteger y restaurar su salud. Incluye la revisión de aspectos a considerar además de las creencias y prácticas, como los remedios y los sanadores, para concretar el conocimiento de lo antes descrito, en la utilización del proceso de enfermería: valoración, diagnóstico, planificación y evaluación. La autora plantea que los

diagnósticos son los mismos que para otros pacientes, además de los específicos relacionados con la cultura²⁹.

A la Luz de estas propuestas para una mejor práctica de la enfermería profesional, al brindar cuidados a personas de culturas diferentes, cabe señalar que están pensadas fundamentalmente para contextos muy diferentes a la realidad de los países latinoamericanos, particularmente a la de México, en la que las condiciones sociales y económicas de nuestros pueblos indígenas han sido históricamente de pobreza y marginación. Por lo que cualquiera de las propuestas anteriores, son insuficientes para abordar el problema de este estudio, como tampoco para hacer propuestas para la enfermería mexicana, más allá de lo básico que es, primero, conocer a las culturas del país, reconocer el contexto donde se generan sus problemas de salud, es necesario que la enfermería mexicana construya sobre su propia realidad, una mirada crítica su rol en los servicios de salud y las intervenciones concretas que apunten en la práctica a disminuir la discriminación e inequidades de atención a la salud cuando menos en nuestro campo de la práctica.

En el contexto nacional, enfermería requiere incorporar como conceptos básicos los siguientes:

Indígena y lenguaje

Los Indígenas son personas que pertenecen a un lugar a través de generaciones, que además de hablar exclusivamente su lengua nativa, conservan en su naturaleza, en su forma de vida y de pensar, numerosos rasgos culturales de sus antecesores precolombinos y muy pocos rasgos culturales occidentales³⁴. Mantienen aún sus creencias prehispánicas arraigadas, para ellos sus deidades o dioses, son la representatividad simbólica ante la faz de la tierra, equilibrio de su salud-enfermedad, desde su cosmovisión y cosmogonía. Otra característica que los identifica es su lengua materna, el lenguaje elemento central que permite nombrar, significar y expresar el mundo, conservar, transmitir y desarrollar los

saberes, los bienes y los objetos materiales que un pueblo considera como propios³¹.

Cosmovisión

Su cosmovisión, es el conjunto de ideas ordenadas y clasificadas con los que cada grupo con una cultura específica, interpreta la totalidad del universo y actúa en él³³. Va a depender de su historia, costumbre, lenguaje y las creencias que una persona o un grupo sobre su realidad, son un conjunto de presuposiciones que un grupo mantiene sobre cómo funciona el mundo³².

López, (citando a Redfiel), define la cosmovisión como la imagen, perspectiva característica de un pueblo, es decir, como la concepción que tiene los miembros de una sociedad acerca de las características y propiedades de su entorno. Es la manera en que el hombre, en una sociedad específica, se ve a sí mismo en relación con el todo: es la idea que se tiene del universo, es decir que es la concepción específica de la naturaleza humana³¹.

La cosmovisión puede definirse como un hecho histórico de producción de pensamiento social, inmersos en discursos de larga duración; hecho complejo integrado como un conjunto estructurado y relativamente congruente por los diversos sistemas ideológicos con los que una identidad social, pretende aprender racionalmente el universo. Como hecho histórico, es un producto humano que debe ser estudiado en su devenir temporal y en el contexto de las sociedades que lo producen y actúan con base en él. Su carácter histórico implica su vinculación dialéctica con el todo social y, por lo tanto, implica también su permanente transformación³³.

La base de la cosmovisión es producto de las relaciones prácticas y cotidianas, que se va construyendo a partir de determinada percepción del mundo, condicionada por una tradición que guía el actuar humano en la sociedad y en la naturaleza³².

Etnia

Es uno de los conceptos centrales de esta investigación y se define como un grupo de personas que comparten una afinidad cultural que permiten que sus integrantes puedan sentirse identificados entre sí. Comunidad que en gran medida se auto perpetúa biológicamente, comparte valores culturales fundamentales realizados con unidad manifiesta en formas culturales, integran un cuerpo de comunicación e interacción, cuenta con unos miembros que se identifican a sí mismos y son identificados por otros y que constituyen una categoría distinguible entre otras características del mismo orden³⁴.

El término proviene del griego clásico, *ethnos*, que hace referencia a una clase de situaciones.

La etnicidad sigue siendo importante y se apoya con las siguientes premisas:

- ◆ Los grupos étnicos son generalmente imaginados como si fuesen unidades naturales, reales, inmutables, estables y estáticas.
- ◆ Parecen haber existido siempre.
- ◆ Cada grupo produce un continuum esencial de mitos y rasgos o de capital humano.
- ◆ Preservación y supervivencia del grupo, que se siente amenazado.
- ◆ Los conflictos parecen provenir habitualmente del mundo exterior al grupo étnico

La etnicidad no es solo un asunto de auto-identidad que sienten las personas, sino de tipo de identidad social, Habitualmente los miembros de los grupos dominantes se olvidan de considerarse a sí mismos un grupo étnico³⁵.

4.3 Trayectoria

En este trabajo se ha planteado reconstruir la trayectoria que siguen los padres en la búsqueda de atención de sus niños enfermos. En este sentido, se identificaron diversas perspectivas denominadas como trayectoria de la enfermedad que se describen a continuación:

Wiener y Dodd, definen la trayectoria como, curso de un camino de variabilidad, que no puede quedar confinado ni modelado en fases lineales o estadios³⁶.

Proponen una mejor comprensión de la dinámica que desempeña la alteración de la enfermedad dentro de los contextos cambiantes de la vida. Condicionada por la experiencia de la enfermedad vivida en contextos que son inherentes, inciertos y que implican tanto a uno mismo como a otros; este flujo dinámico de los contextos de vida tanto biográfico como sociológico crea incertidumbres que toman distintas formas, significados y combinaciones cuando se vive con una enfermedad crónica³⁶. La tolerancia de la incertidumbre es un componente en la trayectoria de la enfermedad.

Estas mismas autoras, explican los principales supuestos (identidad, temporalidad, cuerpo), que reflejan su derivación dentro de una perspectiva sociológica. La trayectoria de la enfermedad no se limita a la persona que sufre la enfermedad, más bien, la organización total está formada por la persona enferma, la familia, los profesionales sanitarios y los diferentes tipos de atención, que se le brindan.

Morse y Johnson, desarrollaron el modelo de la Constelación de la Enfermedad. Consideran la enfermedad una experiencia que afecta a la persona enferma y sus parejas, familiares, vecinos, amigos, compañeros de trabajo. La enfermedad puede ser vista con muchos problemas, sufrimiento y roturas, en donde el impacto de la situación de sus vidas establece un choque doloroso de movimiento y la reconstrucción de sí mismos, se puede detectar en las diferentes etapas que constituyen sus trayectorias de la enfermedad en diversas etapas³⁷.

El modelo define la experiencia de la enfermedad crónica como un proceso compuesto de cuatro estadios: I. De la incertidumbre, II. De la carrera, III. De la búsqueda de autocontrol y IV. Reacondicionamiento del bienestar.

Las perspectivas teóricas anteriores, si bien consideran el recorrido de la experiencia de las personas y sus familias, en diversas situaciones y etapas, se refiere a la experiencia en primera persona, por lo que si bien proporcionan elementos fundamentales a considerar en la trayectoria, en este estudio, se aborda la experiencia de los padres en la búsqueda de atención, mediada por su condición de una cultura diferente que en el contexto nacional significa mayor vulnerabilidad y desventaja en la búsqueda de atención. En este sentido, los elementos teóricos antes mencionados resultan insuficientes para examinar la experiencia de los padres de estos niños.

Otras investigaciones, utilizan el concepto de la carrera del enfermo, para reconocer las representaciones de la enfermedad, la secuencia de sus prácticas, los cambios de diagnósticos que se presentaron a lo largo de la trayectoria, su manejo y evolución de la enfermedad. Particularmente el estudio de Mendoza, (citando a Goffman) incluye los diversos contextos de vulnerabilidad en que se encuentran los grupos sociales a los que pertenecen quienes padecen una enfermedad y define como carrera a cualquier trayectoria social, recorrida en el curso de su vida, esta autora describe cómo a través de una serie de etapas escalonadas observa la transición de persona a paciente y la trayectoria (citando a Mechanic) que siguen los individuos, en la búsqueda de alivio o atención, parte de un suceso que trastocó el estado de salud, ocasionando malestar en la persona y su grupo doméstico¹⁴. Esta aproximación, que incluye a los contextos, ofrece mayores elementos para el estudio la trayectoria de los padres de este estudio.

Por otro lado, Peláez para reconstruir la trayectoria, se apoya de tres teorías sustantivas y complementarias: sufrimiento (Kelinman), los modelos explicativos [de la enfermedad] (Kleinman) y la trayectoria de la enfermedad (Glaser y Straus), esto le permitió reconstruir las trayectorias de la enfermedad, reconocer el contexto cultural en que se encontraba el paciente e interpretar su experiencia y

sentido de la enfermedad. Sin embargo, para los fines de este estudio la teoría de la trayectoria de la enfermedad que se centra en una serie de eventos sociales y culturales que se han interpretado tradicionalmente sólo en términos médicos, proporcionan elementos para profundizar en aspectos que subyacen en la búsqueda de atención de los padres¹⁶.

La misma autora, en su estudio, identifica lo que los padres de niños con artritis llamaron “peregrinaje” que se asemeja a la referencia religiosa a una trayectoria de dolor, fe y esperanza coherente con la teoría de la trayectoria de la enfermedad y que se inicia con la aparición de los síntomas.

Otro concepto de interés para este estudio, planteado por Osorio, es el de trayectoria de atención, que se refiere a la secuencia de estrategias y decisiones instrumentadas para hacer frente a un episodio concreto. Su centralidad en estrategias y decisiones resulta complementario al estudio de la trayectoria de la enfermedad, que para el caso de este estudio es importante identificar este proceso decisional en el contexto de la cultura tseltal, sin embargo, tiene la limitación de enfocarse a episodios de enfermedad más que a la perspectiva de cronicidad³⁸.

4.4 Sufrimiento Social

Kleinman lo define como, privación social y material, experiencia vivida de dolor, daño, lesión privación y pérdida, así como también aflicciones humanas, por efectos múltiples, condiciones sociales, particulares o por distintas formas culturales.

Wilkinson, (citando a Kleinman) menciona que el sufrimiento social son los diferentes componentes subjetivos, situaciones sociales y que están condicionados por circunstancias culturales¹⁰, como son:

- ◆ Experiencia encarnada de dolor (experiencia humana)
- ◆ Opresión estructural social (Violencia Estructural)
- ◆ Experiencia colectiva de trauma cultural

Otra concepto de sufrimiento social, es la condición de salud de una persona cómo un producto acumulativo de procesos sociales y de acontecimientos críticos de la vida, es decir, miseria acumulativa de la vida, por los efectos sociales negativos de las políticas económicas neoliberales, causándoles daño a las personas atrapadas que viven en malas condiciones de vivienda en áreas afectadas por la privación social; humillaciones, agonizantes frustraciones de desempleo, la lucha por sobrevivir con los bajos salarios que reciben por las agotadas horas que dedican a tareas domésticas u otro oficio¹⁰.

Por lo tanto, el sufrimiento social es un problema humanitario, condicionado por los procesos culturales, políticos, económicos, en donde nosotros estamos acostumbrados a ver el sufrimiento de otros, como una condición normal o necesaria para la vida social³⁹, ejemplo:

- ◆ La marginalidad y la desigualdad, en los sectores más pobres de la sociedad
- ◆ La experiencia de las personas que viven en sociedad en desarrollo
- ◆ En personas que sufren enfermedad de la pobreza

Wilkinson, propone qué para evitar el Sufrimiento Social, se requiere construir una educación moral y ética, desarrollar sentimientos morales y culturales, reconocimiento social a través de la compasión, piedad y sobre todo promoción de las actividades de cuidado¹⁰.

4.5 Violencia Estructural

La violencia estructural es la estratificación social y el conflicto entre dos o más grupos de una sociedad. La Parra, la define, como violaciones a los derechos humanos, impulsados por factores económicos, políticos, que conducen a la pobreza, a la enfermedad y al sufrimiento humano¹¹. El mismo autor, citando a Galtung, describe violencia estructural, como diferencias dentro de la estructura de poder, riqueza, privilegios, y salud, que son injustas e inaceptables, fomentando una actitud de indignación moral y compromiso crítico, que podría ser una desigualdad sistemática.

La Parra (citando a Famer) lo describe como el sufrimiento que no es un suceso al azar, si no es, la consecuencia de las decisiones humanas y la desventaja sistemática, a ciertos grupos de personas, en función de su raza, sexo, pobreza, o falta de representación pública y una desigualdad total. Para Famer, los pobres del mundo, son las principales víctimas de la violencia estructural, ya que produce el riesgo de dolor, sufrimiento y enfermedad. Asimismo, la plantea como resultado de la estratificación social, es decir que no se necesita emplear una violencia directa o física, esto se da a través de un conflicto entre dos o más grupos de una sociedad, como son:

- ◆ Género
- ◆ Etnia,
- ◆ Clase
- ◆ Nacionalidad
- ◆ Edad

Violencia directa, es cuando uno de los grupos quiere cambiar o reforzar su posición en la situación conflictiva por la vía de la fuerza. La violencia cultural la define como racismo, sexismo, clasismo o eurocentrismo.

Características de la Violencia Estructural

- ◆ Degradación de las necesidades humanas (bienestar, supervivencia, identidad y libertad)
- ◆ Injusticia social
- ◆ Pobreza
- ◆ Desigualdad
- ◆ Opresión política
- ◆ Relación de género
- ◆ Conflictos entre grupos étnicos, clases sociales, país o combinación de ellos.

4.6 Familia

La familia es la unidad básica y el valor inalienable de la sociedad y reconocida por la Declaración Universal de Derechos Humanos, que da fe de la importancia que desempeña en el desarrollo de la persona humana⁴⁰.

La familia puede ser considerada como la célula nuclear de la sociedad. Pautas socioculturales, reglas, creencias, códigos de convivencia, valores, modos de relacionarse, estilos de vida, se transmiten a los hijos, que luego conformarán, por opuesto o similitud, nuevos grupos familiares, reproduciendo los cambios sociales del momento, garantizando así la continuidad de la cultura⁴¹.

El ciclo vital familiar ha estado presente en la literatura psicológica y sobre todo sociológica durante varias décadas, estudiar la importancia del ciclo vital familiar es de suma importancia para entender en un sentido más amplio, ya que experimentan cambios importantes a lo largo del tiempo y que estos cambios observan determinantes irregulares, que se ajustan a un patrón visible, se describen en etapas, transiciones o en crisis⁴².

Sin embargo, la familia, en la sociedad contemporánea aún está impregnada de idealizaciones, de la familia nuclear.

Y en lo que respecta al estado de Chiapas y sobre todo en la etnia tseltal, la familia nuclear, está formada por una pareja y sus hijos, es el patrón básico en toda la región. También hay familias compuestas, donde además de los hijos, hay otros muchachos o viudos, del propio núcleo patrilineal, que comparten la misma casa y cocina.

Predominan las familias nucleares, la costumbre señala que la casa debe estar cerca de los miembros del mismo linaje o del grupo patrilineal, debido a la herencia de la tierra. En los parajes como en los pueblos existe una fuerte tendencia a formar conjuntos de núcleo patrilineal para persistir los lazos y el linaje⁴³.

La vida familiar indígena por lo general se limita al grupo de descendencia local, y en raras ocasiones se extiende fuera del paraje de nacimiento. A medida que los

hijos de una pareja llegan a ser adultos, los varones se casan y se trasladan a viviendas construidas junto a la casa paterna, mientras que las hijas, una vez casadas, se van a vivir a la casa de sus maridos, aún persiste el machismo y la idea marcada de que los hijos varones son los que heredan el linaje en generación⁴⁴.

Existen varias formas de organización familiar y de parentesco, se clasifica en:

- **Familia nuclear:** El padre, la madre y los hijos.
- **Familia nuclear extensa:** Consta de una familia nuclear, y otros familiares que puedan vivir con ellos en el mismo hogar.
- **Familia monoparental:** Formada solo por un padre o madre, que puede haber estado casado o no y por uno o más hijos.
- **Familia mixta o reconstituida:** Es la formada por una persona viuda o divorciada/separada, con o sin hijos, que se casa de nuevo con otra persona, la cual a su vez puede haber estado o no casada antes y tener o no tener hijos.
- **Familia binuclear:** Es la dividida en dos por el divorcio o separación de los cónyuges, ambos aportan hijos de los anteriores matrimonios a la nueva familia constituida.
- **Familia de hecho:** Formada por dos personas del sexo opuesto que viven juntas, con o sin hijos, comparten la expresión y el compromiso sexual, sin que hayan formalizado legalmente el matrimonio.
- **Familia homosexual:** Formado por dos adultos del mismo sexo, que viven juntos con sin hijos adoptivos, y que comparten la expresión y el compromiso sexual.

En relación a las demandas suscitadas con una enfermedad crónica. Sobre la estructura y el funcionamiento de una familia con un miembro enfermo crónico, la flexibilidad o rigidez del sistema familiar son parámetros importantes que influyen sobre el curso de la enfermedad⁴⁵.

4.7 Modelos de Atención

Conceptualmente la OMS ha caracterizado los diferentes modelos de atención, basados en la atención primaria, integrada en un todo más amplio, y que sus principios informarán y orientarán el funcionamiento del conjunto del sistema⁴⁶.

Un sistema de salud basado en la atención primaria:

- ◆ Está basado en los principios de Alma-Ata de equidad⁴⁷, acceso universal, participación de la comunidad y acción intersectorial;
- ◆ Cuestiones sanitarias generales de ámbito poblacional, reflejando y reforzando las funciones de salud pública;
- ◆ Condiciones necesarias para asegurar un suministro eficaz de servicios a los pobres y los grupos excluidos;
- ◆ Asistencia integrada y sin fisuras, que vinculen la prevención, la atención a enfermos agudos y la atención a enfermos crónicos en todos los elementos del sistema sanitario;
- ◆ evaluar continuamente la situación para procurar mejorar el desempeño.

Medicina tradicional

La medicina tradicional es un conjunto de conocimientos, aptitudes y prácticas basados en teorías, creencias y experiencias indígenas de las diferentes culturas, sea o no explicables, usando para el mantenimiento de la salud, así como para la prevención, el diagnóstico, la mejora o el tratamiento de enfermedades físicas o mentales⁴⁸.

La medicina tradicional como una práctica médica holística, con un sustento filosófico importante y una práctica digna de revisarse en un plano interdisciplinario⁴⁹. Es parte del saber que le ha permitido a la humanidad sobrevivir, enfrentar lo que desde siempre ha amenazado la integridad física, emocional y espiritual del ser humano, el infortunio, la enfermedad y la muerte, el

cual son interpretadas a partir de una representación del mundo y de todo lo que contiene, que explica su existencia y su vida misma⁵⁰.

Los conocimientos médicos ancestrales se han difundido mediante el aprendizaje teórico y práctico, por medio de la observación y experimentación, a partir de la repetición exacta de sus principios³⁸, otros quisieron que sus conocimientos no se perdieran, lo dejaron a través de los sueños, enseñaron a curar⁴⁹.

Cada pueblo originario tiene sus propias formas de curar los padecimientos, los cuáles remiten una etiología diversa, unos se consideran de origen natural, causados por accidente, caída, exceso de calor (tierra) y frío (inframundo)⁵¹, por emociones como el enojo, la ira, la tristeza, la envidia y el otro por contacto, alguien cargado de una energía dañina⁵⁰.

Por otro lado, existen padecimientos considerados más graves y difíciles de curar, porque afectan el principio vital del ser humano, el alma o el espíritu (ch'ulel), fuente de vida, se desprende del cuerpo, se va lejos, y con frecuencia se pierde en los lugares sagrados, en el mundo invisible habitado por seres distintos al hombre, en aquellos lugares se quedan prisioneros con las divinidades⁴⁹, que se caracteriza con el susto o espanto (xiwel). Son tratados por pulsadores (pik k'abal), rezador de los cerros, lugares sagrados (k'oponel wits), partera (wet alal), huesero (tsak' bak) y hierbero (ak' wamal).

La medicina popular

Está conformada por una mezcla de elementos; algunos de ellos tienen su origen en la época prehispánica, otros son producto del coloniaje europeo, ejercicio durante los siglos posteriores a la conquista española, y otros más derivan de la medicina moderna y otros modelos médicos⁵².

Poseen elementos propios que la diferencian de la medicina practicada por otras etnias del país y el origen de los padecimientos tiene diversas causas. Se dice que una persona está enferma cuando no está contenta, cuando le estorba algo en el cuerpo, se manifiesta en diferentes maneras; cansancio, palidez, pérdida del

apetito, adelgazamiento constante, palpitaciones fuertes en el corazón y dolor en el cuerpo.

Algunas enfermedades entran al organismo por la boca, la cabeza, los pies y por otras partes del cuerpo y salen por el sudor, la orina, por el excremento y las lágrimas.

Para contrarrestar la enfermedad existes recursos propios; humanos, materiales y rituales³⁷ que se describen a continuación:

Humanos, son aquellos que poseen conocimientos sobre las formas de prevenir, controlar y/o suprimir las enfermedades, desde las personas que ejercen aisladamente aplicando remedios caseros hasta aquellas que poseen un conocimiento especializado sobre las prácticas curativas; entre ellos encontramos los espiritistas, curanderos, hierberos.

Materiales, se utiliza para restaurar la salud, plantas, animales, minerales, y el agua.

Rituales, son acordes con la cosmovisión de la gente que la practica, en el caso del mal de ojo, se trata de la energía nefasta de un hombre a una mujer, dotados de vista pesada o fuerte, que perjudica sobre todo a los más débiles: en los niños le provoca vómito y diarrea, como tratamiento le pasan un huevo, pimienta gorda.

Esta medicina ha estado sujeta a cambios drásticos debido a las interacciones de fenómenos sociales, económicos y políticos que restan valor al conocimiento médico popular⁵².

Medicina biomédica

Práctica médica o medicina occidental, es un conjunto de acciones estructuradas de varios profesionales dirigidos a un individuo o grupo de individuos sanos o enfermos con el propósito de mejorar, conservar o restaurar la salud⁵³.

La medicina llamada occidental ha privilegiado la importancia del cuerpo tomando como eje la enfermedad y no la condición vital del enfermo, basada en el estudio riguroso del cuerpo entre visiones dualistas e integradoras, conformando el dominio biológico como propio, al margen de la comprensión integral del hombre como conjugación del cuerpo fisiológico y como partícipe de una reinvención incesante de sí en relación con los otros y en un mundo dotado de sentido⁵⁴.

Conocer la salud de los individuos, es estudiar los diferentes determinantes relacionados con la biología de la persona, con el medio ambiente, con el sistema de salud que lo atiende y con los estilos de vida que caracteriza su comunidad y por consiguiente su cultura⁵⁵.

Cuando el hombre descubrió la causa microbiana de la enfermedad, con esto creyó haber encontrado el origen de todos los procesos patológicos, le permitió hablar de la unicausalidad y a finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX, empieza a observar un desplazamiento de la concepción biológica de la salud, hacia una idea de salud como un factor de desarrollo.

El proceso biológico se empieza a mirar como un hecho ligado a las condiciones que rodea la vida humana y la epidemiología se vio enfocada a cambiar de la unicausalidad hacia la multicausalidad⁴¹.

Es imprescindible que el médico conozca más y con mayor profundidad acerca de los grandes recursos que la ciencia médica le ofrece y que aprenda a utilizarlos con sabiduría y prudencia. Uno de los grandes campos en los que la ciencia actual ha tenido adelantos insospechados es el uso de sustancias químicas y biológicas⁵⁵.

La capacidad de realizar decisiones terapéuticas adecuadas, constituye una de las habilidades más importantes del médico clínico y sin duda la que más trasciende hacia el paciente. De hecho, muchas de las otras aptitudes clínicas están supeditadas al juicio terapéutico.

La medicina biomédica es considerada como Modelo médico hegemónico, ya que existe una relación asimétrica entre médico y paciente. El paciente asume una posición subordinada y pasiva frente al médico.

Modelo medico hegemónico

Se genera porque la organización social, ideológica y político-económica, que opera sobre las prácticas médicas, como sobre el conjunto del sistema, tiende a producir más que la exclusión de los sistemas alternativos, la apropiación y transformación de los mismos a partir de la subordinación ideológica al modelo medico hegemónico⁵⁶.

El diagnóstico, por ejemplo, no es más que una estación intermedia en el proceso de atención médica que sirve para orientar la resolución terapéutica⁵⁷.

Otro tipo de atención médica que practica la comunidad mexicana es la medicina complementaria/alternativa, conjunto amplio de prácticas de atención de salud que no forman parte de la tradición del país y no están integradas en el sistema sanitario principal⁵², las personas buscan alternativas para el cuidado de la salud y recurre a la homeopatía, la acupuntura, terapia floral, herbolaria o naturista, su descontento y desconfianza frente a las instituciones médicas, por el trato que se le da al paciente, la falta de resultados y los errores que se cometen, además de los costos elevados y la influencia de los tratamientos.

La biomedicina atraviesa hoy en día por una crisis profunda que pone al descubierto su incapacidad de resolver los problemas que afligen las personas al no ofrecerles, como lo hacen las terapias alternativas, un tratamiento integral que contemplen los diversos aspectos que conforman al ser humano; emocional, mental y espiritual⁵².

Estas son las razones por las cuales se pueden pensar que en México, la medicina tradicional sería de gran ayuda también para la población urbana.

Medicina tradicional indígena

La Medicina tradicional indígena que se refiere a las prácticas médicas que tuvieron su origen, dentro de las culturas prehispánicas, lo cual no significa que éstas prácticas no se hayan modificado desde entonces. Si bien han incorporado elementos conceptuales, médicos, simbólicos y terapéuticos de las medicinas de las diferentes culturas, que los han dominado, su medicina conserva muchas características de origen, tiene su base en una particular concepción del mundo, la naturaleza, el cuerpo humano de la persona, la salud, la enfermedad, la curación o la muerte⁵². Estos son los conceptos centrales que ayudaron a comprender aún más este trabajo de investigación.

5. REVISIÓN DE LA LITERATURA

La experiencia de los padres de niños enfermos de LLA ha sido documentada en diferentes países y desde diferentes perspectivas, una de ellas es como viven el diagnóstico y tratamiento de sus hijos, como impactan en cada uno de ellos. Algunos experimentan estrés, miedo e incertidumbre⁵⁸ y otros aprenden procedimientos para el cuidado de sus hijos hospitalizados, para evitar algunos eventos adversos⁵⁹.

Desde la experiencia de los niños, describen el hospital como un ambiente frío, que conviven con personas extrañas, y con lo que más coinciden es que extrañan a sus hermanos, su casa y sus juguetes⁶⁰.

Otros estudios aportan sobre el significado que le dan a la enfermedad desde sus diferentes culturas, unos mencionaron que es la voluntad de Dios, que es un mal de ojo o un castigo. Otros refieren que fue por causas extrañas o un desequilibrio⁶¹.

Otra perspectiva es sobre la experiencia que tuvieron con los diferentes servicios de salud y el equipo multidisciplinario, algunos vivieron la dificultad de comunicación por la diferencia de la lengua, otros mencionaron que la terminología médica impedía la comprensión de lo que los médicos les decían, sobre los cuidados que deberían tener sus hijos enfermos, y la experiencia que tuvieron de la atención médica y de enfermería⁶².

No se encontró algún estudio relacionado al tema de investigación, aplicado a la etnia tseltal, ni en la entidad. Sin embargo, a nivel internacional se han abordado diversos aspectos relacionados con la experiencia de padres de niños con diagnóstico de LLA y también de los niños, los cuáles se describen a continuación.

Los aspectos más relevantes que se han estudiado son los sentimientos, las experiencias, las preocupaciones cotidianas de los padres y las madres. Castillo E⁵⁸, identifica tres etapas en su estudio; primero, que el cáncer es catastrófico o como el fin del mundo, inmersos en un laberinto sin salida, vivir con la enfermedad

conocida pero traicionera, segundo, saliendo del laberinto y recuperación del mundo perdido y tercero, la remisión de la enfermedad, fase de mantenimiento y posibilidad de la normalidad. Dentro de estas experiencias de los padres sufren el desempleo, el alejamiento familiar, las madres adquieren conocimientos en los cuidados de sus hijos, para evitar eventos adversos y la precepción del apoyo de las enfermeras⁵⁹,

La información clara sobre el tratamiento, los efectos secundarios de la quimioterapia, que este repercute de forma negativa en ellos, el mayor impacto es el aspecto físico y emocional⁶³, las creencias sobre el origen y la causa de la enfermedad de sus hijos y el impacto sobre la función materna desde su cultura y contexto social, los factores básicos o creencias occidentales de la causa del cáncer, explicación sobrenatural o biomédica⁶⁴.

Otro resultado que parece ser importante son las diferencias de género, respecto al cuidado de los hijos, actualmente los investigadores recomiendan realizar estudios de familias de niños con enfermedades crónicas que incluyan a los padres y las influencias paternas, para el cuidado, algunos autores lo han etiquetado como el padre olvidado⁴, los hombre y las mujeres responden de manera diferente a los acontecimientos estresantes, incluidas las que se relacionan con la paternidad y la enfermedad crónica de un niño⁵.

La experiencia en la atención de los servicios de salud, la comunicación y el lenguaje⁶², se podría mencionar que son una de las barreras que se enfrentan las personas que hablan otro idioma al que predomina, por la comprensión del tratamiento médico, para acceder a los servicios de salud, información sobre la salud de sus hijos, la estancia y ser incapaz de expresar sus deseos o dudas a los proveedores de salud⁶¹.

En México, solamente se identificó el estudio de Peláez, que aborda la trayectoria de la enfermedad, pero en este caso de niños con artritis idiopática juvenil y sus padres¹⁶.

La importancia de la enfermera transcultural⁶⁴ en el tratamiento del cáncer, se centra en el significado sociocultural de la enfermedad, de acuerdo con el paciente y su familia, los ayuda en el afrontamiento de la enfermedad⁶¹.

Es necesario que la enfermera personalice los cuidados, mantenga una comunicación apropiada y efectiva, establecer la confianza, buscar activamente conocer y comprender las diferentes culturas, creencias, para aplicar los cuidados de enfermería transcultural, en forma congruente, sensible y compasivo de la naturaleza, aplicando la enfermería como ciencia del cuidado, ofrecer un nivel avanzado en la práctica, que maximice la utilización de competencias especializadas y aplicar el conocimiento enfermero a fin de responder a las necesidades de las personas, identificarse como enfermeras, del ser enfermera desde un punto de vista filosófico y epistemológico⁶⁴, desde un pensamiento crítico, razonamiento lógico que determine la toma de decisiones en el cuidado del niño.

6. METODOLOGÍA

Fundamentación metodológica

Se abordó a través del método etnográfico, por las características y concepción que tiene la investigación, ya que a través de la descripción e interpretación de un grupo, sistema social o cultural, se considera una forma de mirar y hacer una clara distinción entre simplemente ver, describir lo que esas personas de ese sitio o contexto determinado hacen habitualmente y explicar los significados que le atribuyen a ese comportamiento en circunstancias comunes, representando los resultados de manera que resalten el proceso cultural de forma analítica, interpretativa y crítica de las familias investigadas⁶⁵.

La etnografía es una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus miembros (entendidos como actores, agentes o sujetos sociales). En este sentido los agentes son informantes privilegiados pues solo ellos pueden dar cuenta de lo que piensan, sienten, dicen y hacen con respecto a los eventos que los involucra⁶⁶.

En esta investigación, se mantuvo una estrecha interacción con los padres de los niños tseltales enfermos de LLA, a los que se observó en su entorno natural, prestando atención a sus propias vivencias, experiencias y motivaciones, que los llevó a buscar un tipo de atención, las decisiones que tomaron cada uno de ellos, el significado que le dieron a ese caminar en busca de atención para sus hijos, así como el significado de la enfermedad desde su cosmovisión. Siguiendo un enfoque holístico e integrador, priorizando siempre el punto de vista de los actores implicados. Tomando en cuenta la perspectiva emic y etic, común en la etnografía⁶⁷.

Como parte del método fue un proceso dinámico y creativo que se alimentó fundamentalmente en la vivencia y experiencia directa de los participantes, con las técnicas etnográficas⁶⁸; observación participante, la cual permitió obtener

información de primera mano sobre los entornos, las prácticas y las relaciones familiares y comunitarias. Entrevistas en profundidad e informales para recuperar la voz de los actores sociales, fundamentalmente de los padres que padecen las vicisitudes en la búsqueda de atención, a través de la interpretación y descripción de la información⁶⁹, las cuales fueron grabadas en su lengua y traducidas al español por la investigadora, quien es hablante y traductora próxima a certificarse. Así como diario de campo, donde se registraron las notas, de todo lo vivido, observado y comentado por los involucrados, durante la observación participante, así como también las reflexiones y dudas para ser comentadas más adelante con la tutora, con la finalidad de mantener claridad sobre mi rol.

Tipo de estudio

Es un estudio de corte cualitativo^{68,69}, usando el método etnográfico⁶⁶.

Participantes

La estrategia que se siguió, fue identificar a niños y niñas tseltales con diagnóstico médico de leucemia linfoblástica aguda, de 5 a 17 años de edad, que asistieran de manera regular, al Hospital de Especialidades Pediátricas, de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, con la finalidad de solicitar a sus padres la participación en el estudio.

Características de los informantes

- ◆ Parejas de padres de niñas (os) con diagnóstico de LLA, que son atendidos regularmente en el hospital, se contó con la participación de tres.
- ◆ Una pareja de padres con diagnóstico de LLA que estuvo en tratamiento y no continuó, posteriormente a su abandono del tratamiento se documentó su fallecimiento.
- ◆ Médicos tradicionales

Recolección de la información

- ◆ Observación participante en diferentes escenarios, comunidades de los padres, viviendas habituales y transitorias. Sitios rituales, clínica de Esquipulas, Casa de la amistad, Comedor San Juan pablo II, albergue La esperanza, DIF municipal de San Cristóbal de las Casas, Ayuntamiento de San Juan Cancuc.
- ◆ Entrevistas en profundidad a padres de los niños. Estas entrevistas fueron conducidas por una guía de entrevista construida a partir de la revisión de la literatura y el conocimiento sobre la cultura tseltal y la región. Ver anexo, tabla 23
- ◆ También se realizaron algunas entrevistas en profundidad a algunos familiares cercanos y un médico tradicional
- ◆ Entrevistas informales a familiares, trabajadoras sociales, secretario particular del presidente y Presidenta del DIF de San Juan Cancuc, sacerdote de la parroquia San Judas Tadeo, Medico tradicional, partera tradicional
- ◆ Notas de campo, a lo largo de todo el trabajo de campo.

Escenario de la investigación

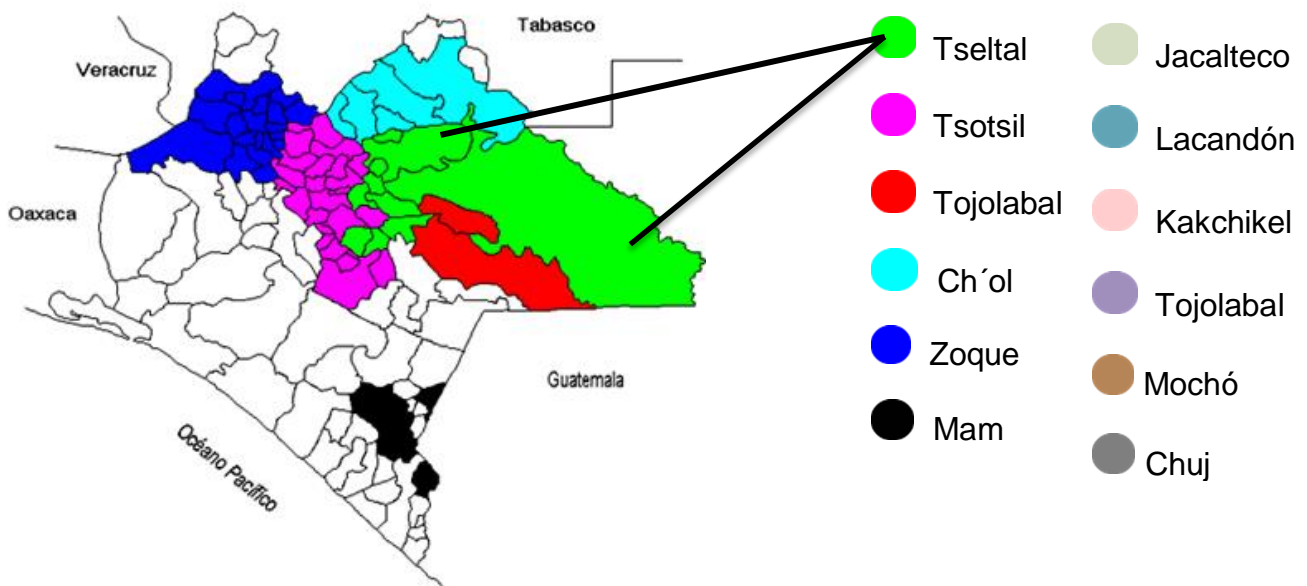


El estudio se llevó a cabo en el estado de Chiapas, en la región Altos y selva, específicamente en la etnia tseltal, para reconstruir la trayectoria que siguen los padres tseltales en la búsqueda de atención de sus hijos con diagnóstico de LLA hasta llegar a su atención especializada.

Chiapas es uno de los estados de la república mexicana, que presenta mayor variedad de paisajes, diferentes formas de relieve, climas, suelos, ríos caudalosos, costas onduladas, lagos hermosos, y vegetación exuberante de bosques de coníferas y de selva⁴³.

Cuenta con una diversidad étnica, es una tierra de contrastes, su diversidad geográfica y cultural, su riqueza natural y una desigualdad persistente en sus habitantes de los diferentes grupos étnicos que lo conforman en la actualidad, se hablan 12 lenguas, de los siguientes grupos originarios; Tseltales, Tsotsiles, Lacandones, Choles, Tojolabales, Zoques, Mames, Mochos, Kakchikeles, Chujes, Kanjobales y Jacaltecos

Regiones del Estado de Chiapas



Las lenguas indígenas más habladas en el estado de Chiapas son⁷¹:

Lengua indígena	Número de habitantes
Tzeltal	461 236
Tsotsil	417 462
Chol	191 947
Zoque	53 839

Fuente: INEGI, Censo de Población y Vivienda 2010

Los tseltales

Los pueblos tseltales pertenecen a la gran familia maya del cuyo tronco se desprende una rama que emigra de los Altos Cuchumatanes, Guatemala, a los Altos de Chiapas, el cual la mayoría habita en la zona central de los Altos⁷¹.

La lengua tseltal pertenece al grupo maya-totonaco y, aunque presenta variantes dialectales, la comunicación es fácil entre miembros de distintas comunidades. El tseltal es el idioma indígena más rico en vocabulario de todas las lenguas indígenas que hablan en Chiapas⁷².

Traje típico

La indumentaria tradicional se ha conservado a través del tiempo y es muy variada en cada municipio, en la región selva el vestido masculino consiste básicamente en camisa y calzón de manta, y en la zona altos, algodón, conocido como chuj de lana de borrego y calzones bordados, sombrero de palma con listones



colgantes de diversos colores y huaraches de piel⁷³.

Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal



El atuendo de las mujeres son blusas largas holgadas de telar de cintura con bordados multicolores, falda de manta de colores oscuros, faja de lana roja, generalmente las mujeres andan descalzas⁷³.



Geografía y demografía

Su distribución geográfica es muy amplia y está dividida en tres zonas naturales, que son: declives moderados y planicies en el sur (Amatenango del Valle, Pinola, Soyatitán y Socoltenango); grandes elevaciones y terrenos irregulares en la parte central (Chanal, Oxchuc, Tenejapa, Cancuc, Ablasolo y Altamirano) y hacia el norte pequeñas montañas (Chilón, Bachajon y Yajalon). La vegetación varía con el clima y la altitud. En las tierras templadas o frías, predominan pinos y robles siempre verdes; en la áreas bajas y cálidas, hay grandes bosques y sabanas. En las zonas templadas y cálidas hay cafetos y gran variedad de árboles frutales cultivados como naranjos, manzanas, duraznos, ciruelas⁴³.

Organización política

Las cabeceras municipales están estructuradas por el presidente municipal y su H. ayuntamiento, son responsables de cuidar y respetar las leyes, mejorar las condiciones de vida de su población, gestionar y verificar los apoyos y los servicios básicos del municipio. Así como el cuidado y mantenimiento de las tradiciones, ya que el día de la toma de posesión de la presidencia municipal se lleva a cabo una ceremonia “jelonel” (cambio de responsabilidad), dicha ceremonia se trata de pedir por la estabilidad del pueblo, la salud y la armonía⁷¹ Y estas autoridades son elegidas por medio del plebiscito.

En las comunidades es a través de una asamblea, para elegir su comitiva, es decir por comités y agentes comunitarios, que se encargan de resolver los problemas que se presenten⁷⁴. La ley que aplican es por usos y costumbres.



Fotografía: Andrés Medina
Acervo personal

Organización religiosa

En los tseltales se conocen como los calpules o los kaptanetik, son autoridades religiosas que se encargan de proteger a su pueblo a través de ritos y ofrendas.

Están constituidos por:

Nail; jefe supremo de todos, consejero ritual

Okil kabil; secretario, su mano derecha

Ts'unobiletik, grandes pulsadores, rezanderos o curanderos

Bankilaletik; son regidores, y fiadores que usan un bastón de mando⁷⁴.



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Religión



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Las creencias y las prácticas religiosas introducidas por los misioneros en el siglo VII fueron adaptadas a la cultura aborigen, culto católico, que tienen sus iglesias y le celebran a sus santos patronos, decoran el altar con flores, listones, es uno de los mayores acontecimientos en la vida religiosa de los indígenas⁷⁵, festejar sus santos patronos. Tenejapa; San Idelfonso, Cancuc; San Juan, Huixtan; San Isidro Labrador, Yajalón; Santiago Apóstol, Citalá; San Pedro, Chilón; Santo Domingo de Guzmaz⁴³.

Las religiones evangélicas han tenido gran aceptación entre los tseltales, la conversión religiosa ha generado nuevo liderazgo indígena, esto hace que las tradiciones y ceremonias religiosas cada vez se vayan perdiendo. Pero el espíritu religioso acompaña las actividades, dentro y fuera de las comunidades⁴³.



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Actividad económica

La principal actividad económica es la agricultura, la producción de los altos es insuficiente para satisfacer las necesidades familiares, debido a que las tierras se encuentran suficientemente fraccionadas y su explotación ha aumentado por el crecimiento poblacional. La subsistencia se basa en el cultivo del maíz, frijol, café, chile, papa, hortalizas. Cuentan con ganado caprino y ovino y aves de corral en pequeña escala⁷³.



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal



La alimentación también se ve favorecida por este conocimiento tradicional del maíz ya que para los indígenas es más importante tener una buena milpa (swe'elil awal comida de la siembra⁴³) y el frijol, existen diversas verduras silvestres que crecen como maleza alrededor de la milpa, son plantas silvestres que se consumen a diario está el majtaz, (mostaza) y otra diversidad de plantas, sak'il vok (verdura blanca) y kulix pimil, pay'taj (verdura silvestre), moen (hiervamora), y el chayote

se le come las hojas y el fruto y algunos lo comercializan para ganar al menos las tortillas.

Artesanía

Otra de actividad económica y tradicional es la elaboración gran cantidad de artesanías; tejidos, bordados, cerámica, sombreros y objetos de madera⁷³.

Los textiles son una tradición, las técnicas que se utilizan son el brocado y el bordado; el primero se va elaborando al mismo tiempo que se teje la tela; los diseños que sobreviven desde épocas precoloniales; representan santos, dioses y animales que protegen el crecimiento del maíz y la fertilidad de la tierra, simbolizan la visión del maya del cosmos.



El bordado por su parte, consiste en una tela o lienzo al que se añaden diferentes motivos por medio de agujas o algún otro instrumento⁴³.



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Generalidades

Los diferentes municipios se encuentran comunicados por carreteras pavimentadas, terracería y veredas entre las comunidades que conforman cada municipio, aún existen localidades de difícil acceso y marginación. Los medios de comunicación, con los que cuentan, la mayoría de cada localidad son: teléfonos públicos, en algunas casas, televisión, radio, actualmente con la presencia de la tecnología cuentan con teléfonos celulares en algunos municipios tseltales.



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Podemos encontrar viviendas construidas de block, cemento y techos de lámina, así como de madera o bien una mezcla de ambos, cuenta con letrinas, fosas sépticas, agua entubada y energía eléctrica. En materia de educación, la mayoría de las localidades cuenta con una cobertura bastante amplia, ya que se tiene el nivel básico, preescolar, primaria y en las cabeceras municipales cuentan con secundarias o telesecundarias y en algunas telebachilleratos⁷³.



Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

También cuentan con casas de salud, centros de salud y con hospitales básicos comunitarios en las cabeceras municipales, en caso de necesitar una atención más especializada, son referidos al hospital de las culturas que se encuentra en la Ciudad de San Cristóbal de las Casas, o al Hospital Gilberto Gómez Maza o al Hospital de Especialidades Pediátricas, ubicadas en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez.



Cosmovisión tseltal

Bienestar, dolencia y muerte (salud, enfermedad y muerte)

La cosmovisión de los tseltales se basa en la relación armónica, respetuosa a sus tradiciones y vive de acuerdo con ellas de forma holística, con todo los elementos de la naturaleza, es decir se basa en el uso respetuoso de los recursos naturales para el bienestar del hombre y el universo³³.

Creer, en tres deidades, que son el sol (Ch'ultatik), la luna (Ch'ulmetik) y la tierra (Ch'ul balumilal), que su bienestar está protegida y cuidada por estas deidades, así como por los lugares sagrados (cuevas, cerros, ojos de agua, cruces) sitios de culto, a la divinidad, son porciones territoriales que representan la fusión entre la naturaleza y la cultura. Para ello tienen que rendirle



cultos, ritos, rezos y ofrendas para bienestar de la persona, familia y comunidad y mantenerse en equilibrio con ella. Por lo tanto la salud es un estado de equilibrio interno entre el cuerpo, la mente y el espíritu, que depende del estado de la armonía, externa con los demás seres humanos de la naturaleza y el universo⁷¹.

El mundo tseltal está constituido por un cosmos (*chul chan*), la madre tierra (*lum balumulal* o *chul balumilal*) y el inframundo (*k'atinbak*)El equilibrio y la armonía entre estos tres espacios es recompensado por las divinidades protectoras del universo: el Sol, la Luna y las Montañas. En lum balumilal, los guardianes de la madre tierra y las fuerzas naturales se encargan de preservar ese orden manteniendo en equilibrio la vida humana con la naturaleza. Del Dueño (Ajau witz, Tatic Anj'el)⁷⁶.

Para los tseltales, la enfermedad tiene un origen sobrenatural y lo atribuyen al enojo de las deidades (dioses y espíritus)⁷¹ o porque la persona transgrede las reglas sociales impuestas por los dioses, ancestros, la naturaleza y la comunidad en general, consecuencia de la ruptura del equilibrio, rompe la armonía con los dioses, la naturaleza, su familia y su propio organismo. También existen seres malos que tratan de acabar o destruirlos.

La atención al problema de su dolencia, no es la curación del síntoma, sino la restauración del equilibrio con la naturaleza y la armonía con el ser supremo Ch'ultatik (Dios padre), a través de las prácticas terapéuticas mágico-religiosas que tienen como objetivo la recuperación de la estabilidad física y moral de la persona con los dioses, ancestros, la naturaleza, la comunidad, su familia, puede ser a través de intermediarios como son los médicos tradicionales *poxtawanej* (intermediador entre el mundo sobrenatural y de la persona), o él mismo con su mente y su corazón pedirle el perdón o protección de su familia⁷¹.

COSMOVISIÓN TSELTAL

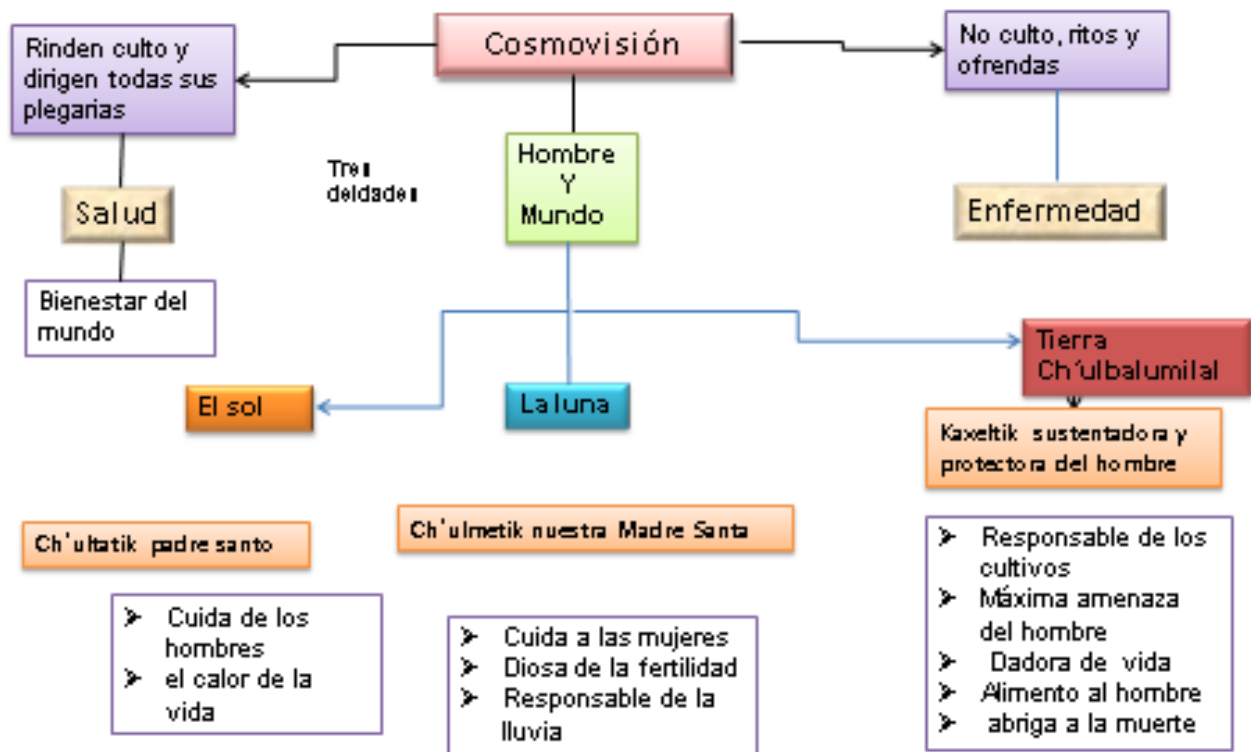


FIGURA 1. Cosmovisión tseltal
Elaborado por Guadalupe Méndez con
base a las referencias^{72,74}

Son dos tipos de enfermedades que pueden desarrollar, las llamadas naturales (no causan gran malestar y se curan pronto) y las sobrenaturales (son graves y pueden causar la muerte). Por la pérdida del alma ch'ulel, estas enfermedades pueden ser originadas por envidia o por brujería, ocasionando la muerte⁷¹.

Para prevenir estas adversidades los tseltales practican rezos para protección de su familia que la denominan yomel, que sirve para protección de la vida y alargar su existencia. Dentro de esta creencia existe la convicción de que el nuevo ser (recién nacido), es decir, el ser supremo Ch'ultatik (Dios padre), le otorga una vela como señal de tiempo de vida, que permanecerá sobre la faz de la sagrada tierra⁷⁴.

Tipos de medicina tradicional que protege la vida en el medio ambiente, son: ilol, rezador de los cerros, huesero (tzak bak), partera (pak alal) y hierbero (ak'wamal (yervero))⁷⁷.



Metik rezando en una tumba, para rezar por el día de muertos
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal



Redes de apoyo social

En la región existen diversas organizaciones que ofrecen diferentes tipos de ayuda a la población y fueron para algunos de los casos parte de la trayectoria de la búsqueda de atención, por lo cual se describen a continuación.

Casa de la Amistad

La Secretaría de Salud, el Centro Regional de Alta Especialidad (CRAE) y la Casa de la Amistad, tiene firmado un convenio para el Fortalecimiento de la Atención Médica Infantil, Con la finalidad de contribuir en la lucha contra el cáncer, otorgando tratamientos oncológicos y apoyos específicos que requieran niños y jóvenes de escasos recursos en Chiapas.

Casa de la Amistad, brinda apoyos específicos que requieren los niños y jóvenes, ya que uno de los objetivos a corto plazo es contribuir en la detección oportuna de cáncer infantil, así como impulsar la capacitación de médicos y enfermeras.

Los principales apoyos que brindan es hospedaje en Albergues y posadas en donde proporcionan alojamiento al beneficiario, así como a sus acompañante; transporte viaje redondo a sus lugares de origen, con apoyo económico, traslado a hospitales del sector salud, alimentación balanceada; apoyo emocional; apoyo educativo; talleres creativos; paquete de ropa y despensa.

Así como también cuentan con un Banco de medicamentos, en donde se les proporciona medicamentos oncológicos, antieméticos, cito protectores, antibióticos, antimicóticos, estudios especiales, prótesis, endoprótesis.

Para el seguimiento relativo del tratamiento médico de los niños, destacó que en Chiapas los hospitales son beneficiados con la Instalación de equipos de cómputo para integración de la Red Virtual con el Hospital de Especialidades Pediátricas, el Hospital de las Culturas de San Cristóbal de las Casas, el Hospital Regional de Tapachula, el Hospital de la Mujer en Comitán, el Hospital General de Tonalá, el Hospital Básico Comunitario de Ocosingo y el Hospital Básico Comunitario de las Margaritas.



Fundación Esquipulas A.C

Inició a operar en 1996 en la ciudad de Monterrey, N.L., tiene como único objetivo el apoyo a las comunidades indígenas del estado de Chiapas, tiene una sede en San Cristóbal de las Casas, Chiapas, ubicada; carretera a Chamula km 1, Barrio en San Martín, c.p. 29247.

Esquipulas es una fundación que no tiene afiliación política o religiosa. Esquipulas vive, gracias a un grupo de familias (familia Maldonado), empresas, instituciones (Universidad Autónoma de Nuevo León), médicos y personas que tienen deseo de apoyar al indígena de Chiapas.

Han encontrado que las tradiciones, costumbres y filosofía de la vida de las comunidades indígenas de Chiapas, son muy superiores en su nivel espiritual, a los estándares de la ciudad. Desgraciadamente el conocimiento que se tiene de su realidad es muy pobre y deficiente, por desconocer y no manejar correctamente su lengua.

El propósito de Esquipulas es realizar obras y/o actividades que beneficien directamente a las comunidades del estado de Chiapas, a fin de incrementar su nivel de vida económico, cultural y social. Como prioridad están las áreas de salud y educación.

Su misión es dignificar la vida de los indígenas chiapanecos, facilitándoles los elementos que le facilite elevar su calidad de vida, pero respetando a la vez sus tradiciones y costumbres, a través de una atención de labor social, una atención de labor comunitaria, sobre todo una atención integral a un grupo muy importante, que son los indígenas chiapanecos.

Para cumplir, Esquipulas se propuso llevar a las comunidades programas continuos de salud, por ejemplo, arreglar los problemas dentales en general y en particular por los que nacieron con problemas de labio y paladar hendido, es así como inician con las campañas para hacer cirugías correctivas a los pacientes que tienen este tipo de malformación.

Más allá, del entendimiento común y humano, los indígenas chiapanecos no son atendidos adecuadamente en los hospitales y clínicas, que están a los servicios de esta población.

Es por ello que en 1997, construyen la clínica, que está ubicada en San Cristóbal de las Casas, inicio sus operaciones en agosto de 1998, para atender los indígenas chiapanecos, los servicios que brindan son: consulta dental y medicina en general, cuenta con un laboratorio clínico, farmacia, sala para educación en la salud, también cuenta con visita de especialistas para las campañas de salud y tiene equipo de telemedicina.

Cuenta con médicos generales, odontólogos, la mayoría pasantes egresados de la universidad de Nuevo León, también cuenta con químicos farmacobiólogos, pediatras, ginecólogos, traumatólogos, psicología, nutrición,

Como servicio especializado, Esquipulas también realiza campañas oftalmológicas que se lleva acabo cada año, con apoyo de los mejores médicos de la ciudad de Monterrey.

Los médicos acuden cada dos meses a las comunidades para llevar capacitación de salud

En la actualidad, se atienden más de 32,000 pacientes indígenas al año.

Campaña oftalmológica 2014

Se realizaron operaciones a 208 personas de diferentes comunidades de Chiapas

	Catarata	Pterigion	Oculoplastia	Estrabismo	Total
Hombres	76	21	12	1	110
Mujeres	63	16	15	4	98
Total	139	37	37	5	208

Apoyo, es común y frecuente que se le tenga que apoyar a familias de indígenas, con el transporte, alimentación y hospedaje. Muchas veces familias realizan viaje de hasta catorce horas de camino para venir a consultar en la Clínica Esquipulas.

Ubicación



Servicios que brinda



Laboratorio



odontología



Consulta médica general



Atención a la población indígena

Campañas

Odontológicas

oftalmológicas



Visitas comunitarias





Hospedaje a Familiares de pacientes en situación de vulnerabilidad

Albergue la Esperanza, DIF

El albergue, La Esperanza brinda a los acompañantes o familiares de los pacientes, servicios de protección con servicio de hospedaje, alimentación e higiene personal (regaderas y lavado de ropa) para que estén en condiciones de cuidar a sus pacientes.

Organismo Público: Sistema DIF Chiapas

El servicio que brinda es de tipo presencial.

Con el fin de contribuir a realizar oportunamente su trámite, debe de considerar las siguientes indicaciones:

El interesado debe de acudir al área de trabajo social del Hospital Pediátrico, Vida Mejor, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón y Centro de Rehabilitación del Sistema DIF Chiapas.

Si es paciente de primera vez, debe solicitar estudio socioeconómico y pase para recibir el apoyo y ser atendido en el albergue La Esperanza,

Si es paciente subsecuente deberá solicitar pase para recibir el apoyo y ser atendido en el albergue

Los requisitos son:

- Pase expedido por el área de trabajo social de la institución de salud que pertenece (original)
- Acta de nacimiento (1 copia)
- Carnet del paciente (1 copia)

Fundamento legal, Capitulo II, Artículo IV, Fracción IX, X. del Derecho de creación del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Chiapas.

Es totalmente gratuito, la expuesta es en 40 minutos, la estancia se brinda hasta que el paciente es dado de alta.

La atención está dirigida para los acompañantes o familiares de los pacientes que necesitan un lugar para pasar la noche y que sean canalizados por el personal de trabajo social, del Hospital Pediátrico, Vida Mejor, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón y Centro de Rehabilitación del Sistema DIF Chiapas.

Se encuentra ubicado, libramiento norte S/N Blvd. Juan Pablo II, Complejo Hospitalario Manuel Velasco Suarez, C.P. 29045, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Correo; laesperanza@difchiapas.gob.mx

El horario de oficina es de 8:00 a 21:00 hrs. Los 365 días del año.

Quejas y sugerencias:

Cuando el usuario tenga una inconformidad u opinión por el servicio recibido, invitan a manifestarse, ya que con ello contribuye a que esta institución le brinde un mejor servicio.





Santuario san Juan Pablo II y fundación caritas



Casa- comedor

El santuario fue construido a honor a San Juan Pablo II, lugar de evangelización, de la caridad. Centro social y de retiro, el cual se construyó conforme se recibían las contribuciones o aportaciones de los católicos y fieles creyentes.

Su costo fue superior a los 50 millones de pesos dirigidos por la Arquidiócesis de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, monseñor Fabio Martínez Castilla. El Santuario “Juan Pablo II” se ubica en el parque Pompochuti, al lado oriente de la capital, bulevar Juan Pablo II no. 288, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Gracias a la generosidad de los fieles y al celo de los responsables, con donación de productos básicos, cada fin de mes, después de celebrar la sagrada misa dominical, de las parroquias participantes, hacen entrega de esta limosna es en especie, arroz, aceite, frijol, la mayoría de esto son donados.

El santuario San Juan Pablo II, uno de sus proyectos es el comedor comunitario, que es atendido por miembros de Caritas, es una iglesia que trabaja con los pobres, vulnerables y excluidos, sin tener en cuenta raza, ni confesión, los que preparan los alimentos son voluntarios que empiezan a las 10:00 hrs. Se mantienen de donaciones de gente de buena voluntad y corazón noble, tienen servicio de regaderas, baños y pueden lavar su ropa, con una cooperación de 5 pesos, que sirve para comprar la pipa de agua, inician a repartir la comida a las 13:00 hrs. Hasta las 15:30 hrs. Los del Hospital Pediátrico les dan un pase en trabajo social, que sirve para tener un control de la gente, que realmente lo necesite, únicamente atienden, los del hospital y del teletón, funciona los 365 días del año.



La iglesia como comunidad, es el amor en acción, el Papa Francisco dice, una iglesia sin la caridad no existe. Caritas comparte la misión de la iglesia; en un servicio a la comunidad.

Caritas está organizada, en ámbito local en las parroquias, luego en la diócesis, en el plano nacional, regional e internacional.



Rigor metodológico

En este trabajo, como parte del rigor metodológico se partió de los siguientes conceptos: de credibilidad, fiabilidad y la capacidad de transferencia, para reportar los resultados y análisis, que consistió en una serie de prácticas interpretativas plasmadas en una serie de representaciones textuales a partir de los datos recogidos en el campo mediante observación participante, entrevistas en profundidad, conversaciones, fotografías, y diario de campo, considerado como una unidades de análisis⁷⁸.

La credibilidad permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas tal y como son percibidas por los sujetos, radican precisamente, en que son los actores y no el investigador⁷⁹, es decir se logra cuando los hallazgos del estudio son reconocidos como reales por las personas que participaron en el estudio y por quienes han experimentado, o han estado en contacto con el fenómeno investigado. En cuanto a la fiabilidad busca los medios para tomar en cuenta los factores de inestabilidad y los factores cambiantes de los fenómenos o diseño incluido, es decir el grado en que el cambio de datos en el tiempo y alteraciones hechas en las decisiones del investigador durante el proceso de análisis⁸¹, esto se alcanza al hacer el ejercicio de reflexividad para conocer quién es el investigador y a partir de que elementos tanto culturales como teóricos se aproxima al fenómeno de estudio. Y la transferibilidad, es valioso para dar una descripción clara y distinta de la cultura y el contexto, así como una presentación rica y vigorosa de los hallazgos de la investigación a otros estudios⁸².

Consideraciones éticas

La presente investigación protege la identidad de los participantes, conforme a los lineamientos propuestos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, postulada por la UNESCO⁸³. Específicamente, se siguieron los lineamientos establecidos por la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia (ENEO), en el documento de Principios Éticos para la Investigación, que se guía por los principios de; autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia⁸⁴.

Establece la obligación por igual a todos los principios, puesto que ninguno de éstos tiene prioridad sobre otro, de modo que sólo pueden ser las circunstancias y las consecuencias las que permitan ordenarlos jerárquicamente. Es decir, que en caso de conflicto entre sí, la realidad establecerá el orden de prioridad.

A continuación, se describen brevemente dichos principios:

- Principio de autonomía: nos obliga a identificar a sujetos capaces de elaborar un juicio moral libre y legítimo, que identifique lo correcto y pueda actuar por razonamientos morales que le permitan defender sus pensamientos, es decir, se les reconoce como sujetos facultados.
- Principio de no maleficencia: establece la obligación de no hacer daño intencionadamente. En algunas circunstancias ya sea de forma voluntaria o involuntaria que no se puede hacer un bien, entonces se debe hacer el menor daño posible o no hacer el mal.
- Principio de beneficencia: durante la aplicación y promoción del método científico se deben maximizar los beneficios hacia el sujeto participante.
- Principio de justicia: se refiere a la calificación de los actos de acuerdo a la ley, en este sentido, en cuanto a que un acto es justo cuando está conforme a la ley, enmarcado por la equidad e igualdad.

Se informó a los participantes que en el estudio no se usarían sus nombres para salvar su identidad, así como también se garantizó la confidencialidad de los datos, que serían manejados únicamente por la investigadora. Finalmente, se aclaró que su participación o no en el estudio, no influiría de ninguna manera en la atención que recibían en el hospital u organizaciones con las que guardaban algún tipo de relación.

Lo anterior, se concreta en la carta de consentimiento informado, sin embargo, los participantes no consideraron necesario firmarla ya que para ellos con solo darles mi palabra de confidencialidad y ellos la de aceptar participar en la investigación, es suficiente y no aceptaron firmarla.

Análisis de las entrevistas y notas de campo

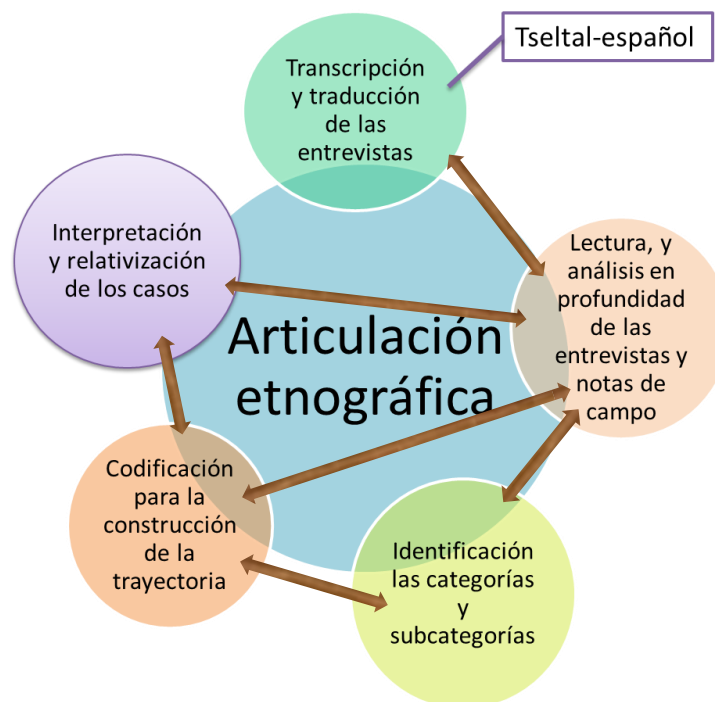
Para poder llevar a cabo el análisis de los datos recabados, se tomaron en cuenta las propuestas de Angrosino⁸⁵, Gibbs⁸⁶ y elementos de articulación etnográfica de Guber⁶⁷, la cual marca una estrategia analítica e interpretativa, paso por paso, etapa por etapa, es decir un proceso dinámico entre las diferentes fases del análisis, en este caso se llevó a cabo de la siguiente manera:

- Transcripción y traducción de las entrevistas, cabe mencionar que todas las entrevistas fueron realizadas en tselal (lengua originaria), la cual se tradujeron al español.
- Análisis de las entrevistas, se realizó una lectura minuciosa, completa de todas las entrevistas es decir una lectura en profundidad, línea por línea en donde se identificaron los datos relevantes narrados por los participantes.
- De tal forma que se identificó como punto de cada trayectoria cuando los padres emprendían una acción y quién tomaba las decisiones, a partir de los modelos de atención a los que recurrían, para posteriormente hacer comparaciones entre casos.
- El análisis de las notas de campo fue de suma importancia para poder complementar la construcción de la trayectoria, las características y organización de la familia, ya que diversos detalles fueron revelados durante la observación participante en las viviendas o bien en los traslados en los que se acompañaba a los casos.
- A partir de las entrevistas transcritas se identificaron unidades de significado que fueron codificadas y organizadas en categorías y subcategorías.
- Posteriormente se realizó el análisis del significado de la enfermedad como un elemento que ayudó a comprender mejor las decisiones que tomaban en busca de la atención y las dificultades o sufrimiento social que vivieron, en condición de la salud de sus hijos.

- En el análisis de las entrevistas y en las notas de campo también se identificó la relación que vivieron con el personal de salud y los diferentes servicios de atención en la que pasaron.

Este proceso de análisis, consistió en que no se llevó a cabo en un orden estrictamente secuencial, si no que de una forma de ir y venir, tomando en cuenta cada uno de los elementos propuestos y de la articulación etnográfica, sin perderse en la información.

Figura 2. Proceso de análisis
Elaborado por Guadalupe Méndez



Desarrollo del proyecto

Primero se identificaron los niños con diagnóstico de LLA, posteriormente, se habló con los padres para asegurarse de que reunían los requisitos y siendo el caso, se solicitaba su participación.

Se proporcionó la información a los padres y se planteaba la posibilidad de visitarlos en su comunidad o bien en viviendas temporales en las que pernoctaban para estar cerca del hospital.



Otras entrevistas realizadas, fueron a médicos tradicionales, pik k'abal (pulsador), para poder profundizar en sus prácticas y significados, debido a que los médicos tradicionales para poder llevar a cabo una curación primero tienen que hacer un

juicio para detectar la enfermedad a través de la toma de pulso y en ocasiones a la hora del rezo, las deidades se conectan con la persona y de esa forma le dice cómo va a curar a la persona necesitada.



Entrevista a médicos tradicionales
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

La mayor parte de la recolección mediante la observación participante, se realizaba de forma natural, espontánea, ya que me servía para profundizar en las entrevistas y corroborar lo dicho, también se completé la información con las notas de campo, toda la recolección de información y entrevistas me apoyé con una guía Ver anexo, cuadro 23.

Posteriormente se procedió a revisar la información recabada durante las entrevistas y observación participante, con la transcripción de cada una de las entrevistas en profundidad e informales, así como, las notas de campo.

Para ello se realizaron de manera discontinua las visitas a las diferentes comunidades y casas de los participantes para profundizar por medio de las entrevistas, en la reconstrucción de las trayectorias, la experiencia y el significado de la enfermedad de sus hijos, que implicó trabajo de campo de agosto a julio de 2017.

CUADRO 1. Total de entrevistas y visitas realizadas para observación participante

Persona	Entrevistas	Observación participante
Kala´k	3	6
Nichim	3	30
E´k	3	17
K´ox	1	1
Total	10	35

7. HALLAZGOS

Cuadro 2. Características relevantes de los casos estudiados

Actor social	Edad	Ocupación	Idioma	Observaciones
Kala'k	10 años	Estudiante	Tseltal-español	Dejó de estudiar
Padre	49 años	Campesino	tseltal-español	Dejó de trabajar
Madre	49 años	Del hogar	Tseltal-español	Es la única que cuida a su hija y no puede ayudar económicamente
Nichim	6 años	Estudiante	Tseltal	Dejó de estudiar
Padre	34 años	Ayudante de mecánico	Tseltal-español	Riesgo de despido
Madre	30 años	Del hogar	Tseltal-español	Cuida a su hija
E'k	6 años	No estudia	Tselltal	No estudia
Padre	23 años	Campesino	Tseltal	No está trabajado, ya que no pudo sembrar
Madre	26 años	Del hogar	Tseltal-español	Ella ve todo, acude a las consultas, saca las citas
K'ox	11 años	Estudiante	Tseltal	Falleció
Padre	35 años	Campesino	Tseltal-español	Actualmente está muy triste, piensa que pudo hacer más, para salvar a su hijo, dejó de trabajar cuando estuvo hospitalizado.
Madre	33 años	Del hogar	Tseltal	Ella cuidó siempre a su hijo, hasta su fallecimiento.

A continuación se presenta, primero el contexto social y económico de cada caso, posteriormente se presenta el familiograma, la descripción de la trayectoria que siguieron los padres en la búsqueda de atención, el significado de la enfermedad desde su cosmovisión y la relación intercultural que vivieron los padres con respecto a la atención recibida en los diferentes tipos de atención

Caso 1: Kala´k

La familia de Kala´k, son originarios de la comunidad del Rosario, municipio de Chilon, Chiapas. Región selva, etnia tseltal. Esta familia hablan muy bien español y tseltal.



Glorieta de Ocosingo, Chiapas
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

El padre de kala´k se dedicaba a la cosecha de café y maíz y tiene un cargo en la iglesia, la esposa se dedica a las actividades de la casa, también comparte el cargo de la iglesia. Uno de sus hijos varones solteros es el que ayuda al padre con el trabajo de campo, para mantener a la familia. Sin embargo, debido a la enfermedad de Kala´k la familia decidió cambiar de residencia, ir a vivir al municipio de Ocosingo, ubicado a tres horas de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, ya que refieren que en la comunidad llueve mucho y hace lodo, por eso decidieron salir, para no afectar la salud de Kala´k.

Características de la vivienda



Para conocer más de cerca a la familia acudí a Ocosingo, a la casa ubicada en la colonia Linda Vista, es casa propia, paredes de block, techo de concreto y de lámina la cocina, cuenta con baño, agua potable y drenaje, piso de cemento.

La calle está pavimentada y cuenta con todos los servicios públicos.

La familia originalmente se integra por: abuela paterno de 61 años de edad, padre de 49 años de edad, madre de 49 años, hijo soltero de 18 años, hija mayor de 17 años, segunda hija de 13 años, kala'k de 10 años de edad y la más pequeña de 9 años, ver familiograma figura 3

Actualmente la familia, se tuvo que separar al cambiarse de residencia, quedando de esta forma:

En la comunidad del Rosario se quedó la abuela de 61 años, el hijo mayor de 18 años, el cual se encarga de llevar dinero a sus padres para que no pasen hambre durante la estancia hospitalaria de Kala'k. Dos hermanas mayores y una hermana menor. Y en Ocosingo se quedaron nada más los padres y Kala'k.

La religión de la familia de Kala'k, es católica, están muy allegados a la iglesia, oran, le piden mucho a Dios padre todo poderoso y le rinden culto. No tienen prácticas tradicionales ni rituales.

La situación familiar, en lo económico, el hijo soltero es quien tomó la responsabilidad de hacerse cargo de la abuela paterna y de las tres hermanas, trabaja en el campo cosechando café y maíz. Cuando puede acude al hospital para atender sus necesidades de alimentación de acuerdo a su cultura (pozol,

tortilla y frijol), a sus padres, él es el que resuelve la situación económica de esta familia.

Los padres de Kala'k cuando ella se encuentra hospitalizada, los padres se hospedan en el albergue "La Esperanza", y comen en San Juan Pablo II. Trabajo social, es quien les da el pase para estos lugares de apoyo social, también les brinda apoyo económico para gastos de camino, medicamentos o estudios especializados que requiera los niños, "La Casa de la Amistad", brinda diferentes servicios únicamente a los niños con cáncer.

Kala'k acude con ambos padres al tratamiento que es citada cada 8 días, si su estado hemodinámico está estable. En caso de que requiera hospitalización o transfusión sanguínea se apoyan con el hospedaje en el albergue la Esperanza y la comida la resuelven con pedir el boleto con trabajo social, para ir a comer en casa-comedor, San Juan Pablo II.

El único ingreso económico, con que cuenta la madre es el apoyo social (PROSPERA) y acude a su comunidad para poder cobrarlo.

Kala'k es una niña de 10 años de edad, inicia su padecimiento en octubre 2015, Ingresa al hospital pediátrico el 8 de febrero de 2016, inicia su tratamiento de quimioterapia, actualmente se encuentra en la segunda fase del tratamiento que los oncólogos y hematólogos, la denominan, etapa de reinducción a remisión.

Kala'k tuvo que abandonar la escuela por su enfermedad, estaba cursando el quinto grado de primaria, por el momento no va a estudiar porque el papá refiere que mejor aún no inicie hasta que la Dra. le indique. Durante su sesión de quimioterapia ella lee la biblia, es con lo que se entretiene y le gusta.

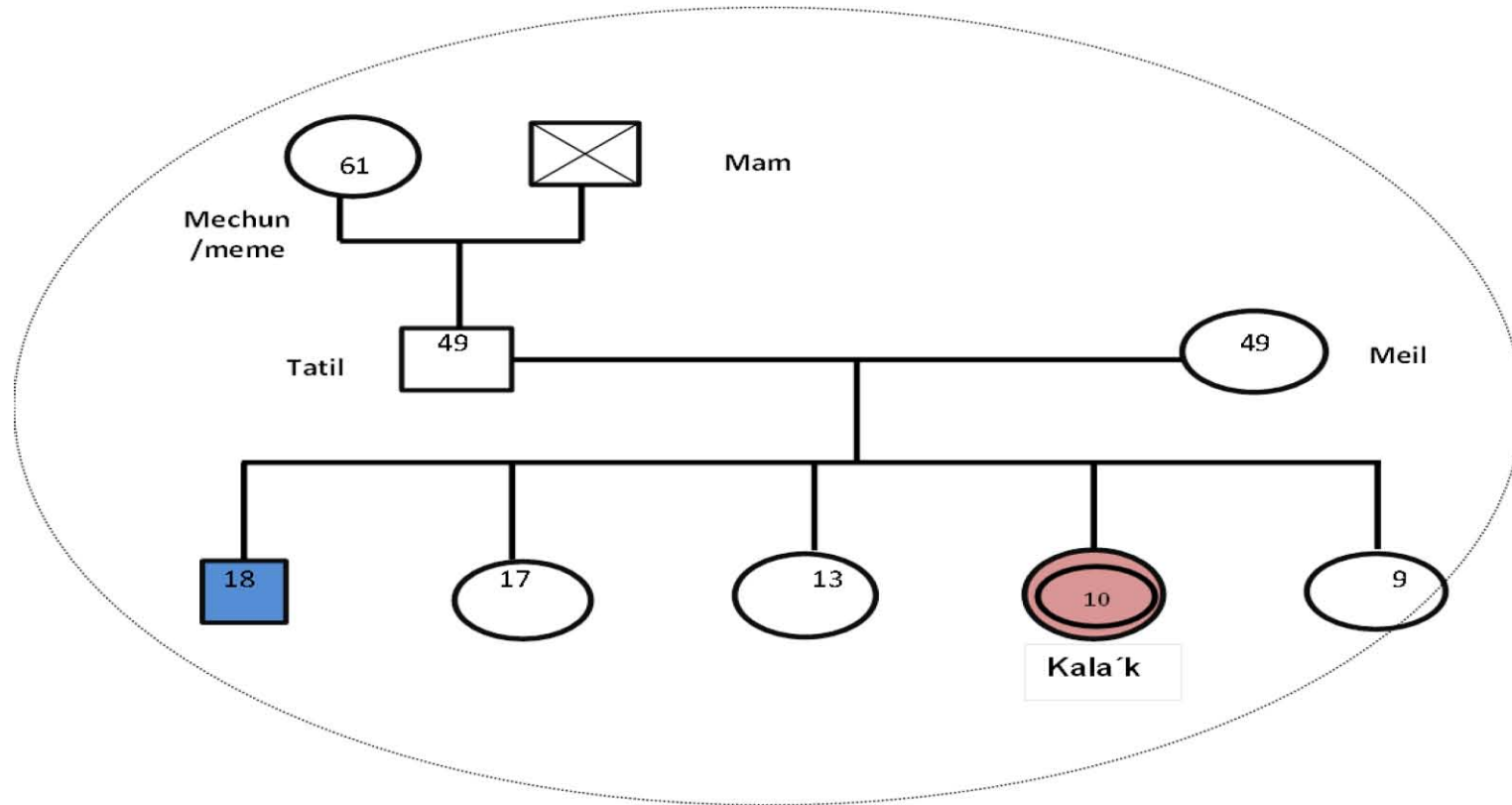
Cuadro 3. **Estructura familiar** Kala'k, caso 1

Nombre	Parentesco	Sexo	Edad	Ocupación	Idioma*			Escolaridad	Observaciones
					Esp	Tseltal	Ambos		
Stat kala'k	Tatil Padre	Masculino	49	Campesino Tiene un cargo en su iglesia			4	Primaria terminada	Por el momento no está trabajando sus tierra porque ayuda a su esposa a cuidar de Kala'k
Sme' Kala'k	Meil Madre	Femenino	49	Ama de casa			4	Primaria terminada	Es el cuidador primario
<u>Kala'k</u>	Hija Kalak	Femenino	11 años	Estudiante			4	5 grado (suspendido)	En tratamiento, abandonó la escuela por la enfermedad

*Idioma

1	0	Nada
2	1-3	Poco
3	4-6	Más o menos
4	7-10	Mucho

Figura 3. FAMILIOGRAMA Kala'k
Originarios del Rosario, Municipio de Chilón



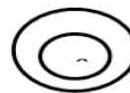
Simbolización



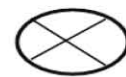
Hombre



Mujer



Paciente
Identificado



Finado

Relaciones

Dominantes



Apoyo familiar (económico)

Cuadro 4. **Fases de la trayectoria y proceso decisional del caso 1-Kala'k**

Se refiere a cada tipo de atención a la que acudieron, a partir de la identificación de las primeras manifestaciones, identificando al actor social que tomaba la decisión sobre el tipo de atención.

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T1	Meil (madre)		Primeras manifestaciones Inicia con calentura, mucha calentura y debilidad	
T2	Meme (abuela)			Vitaminas en los puestos ambulantes del mercado. La meme decide comprarle vitaminas para la anemia porque le dijeron que era bueno para kala'k, en el mercado.
T3	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Al ver que no le bajaba la calentura, con nada y cada vez se veía mal, muy mal, decidimos llevarla al hospital de 20 camas, de Ocosingo.	
T4	Poxtawane1 (Doctor) Trabajo social		Ahí el en hospital de 20 camas le hacen estudios, y los Dres. Nos informan que lo que tiene kala'k es leucemia, cáncer en la sangre, y que ahí solo le controlan la calentura, que ahí no la pueden curar, no hay medicamento para esa enfermedad, y que la tienen que enviar a Tuxtla. Y si quieren aceptar [le dicen los médicos] para hacerles la hoja y enviarla, fue lo que nos dijeron ahí.	
T5	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Al informarnos que teníamos que llevarla a un hospital especializado donde hay Dres. especialistas, con mis familiares decidimos que es bueno y nos recomiendan ese hospital porque han curado a otros niños, es por eso que decidimos aceptar el traslado para que curen a kala'k	

*Puntos de la Trayectoria

Continuación Cuadro 4. Caso 1-Kala'k

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T6	Tatil (Padre) y Meil (madre)		La reciben en el hospital pediátrico, nos explican y nos dicen que van a iniciar con el tratamiento de quimioterapia, es internada porque se le bajan las plaquetas, eso es lo que nos dicen los doctores	
T7	Poxtawane 2 (Doctor)		En hospitalización la colocan en un cuarto aislado para proteger a kala'k para no infectarse	
T8	Meil (madre)		Kala'k que no avanza con el tratamiento, en dos ocasiones se ha puesto muy mal y ha estado a punto de que la entuben.	

*Puntos de la Trayectoria

Cuadro 5. **Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal**, caso 1-Kala'k
Se refiere a lo expresado por los padres sobre lo que les sucede a los niños por tener la enfermedad.

Actor social	Significado	Perspectiva cultural de la enfermedad
Tatil (Padre)	Yo la verdad no sé, que significa la enfermedad, lo único que hago es pedirle a Dios Padre (kajkanantik), de todo corazón la salud de mi hija	
Meil (madre)	Mi suegra y unos papás de los niños que también están en el hospital me comentan que es espanto xiwel	Espanto Xiwel
Meme (abuela y partera)	Espanto, porque se resbaló y además vio a su abuelo muerto	Espanto Xiwel

Cuadro 6. **Relación intercultural**, caso 1-Kala'k

Se describen las experiencias de los padres con respecto a la atención recibida en los diferentes tipos de atención.

Actor social	Experiencia	Tipo de atención
Meme (abuela)	El señor del mercado me atendió muy bien, me explicó que eso le iba a ayudar a recuperarse de la anemia a Kala'k	Medicina popular
Tatil (Padre)	En el hospital de 20 camas, ahí la trabajadora social nos explicó que la tenían que enviar al hospital, especial para niños con cáncer en Tuxtla	Atención biomédica Hospital de 20 camas de Ocosingo
Meil (madre)	La Dra. nos atiende bien, me explica cómo va Kala'k, y cuando necesita sangre me lo pide antes, para conseguir mis donadores.	Atención biomédica Hospital de Especialidades Pediátricas
Wamkil (hermano)	Pues me han tratado bien, lo único es que no dejan meter nada de nuestras cosas, ni bolsas grandes.	Atención biomédica Hospital de Especialidades Pediátricas

Caso 2 Nichim

La familia de Nichim, son originarios del Municipio de San Juan Cancuc, la madre nació en la comunidad de Nichte´el del mismo municipio y el padre de la cabecera municipal. Ellos emigraron muy pequeños a San Cristóbal de las Casas, Chiapas, abandonaron su casa por motivo de buscar trabajo, se conocieron y se casaron. El padre habla bien español, la madre más o menos, prefiere que se le hable en tseltal, los hijos mayores hablan bien español y Nichim al igual que la madre, casi nada y a los más pequeños todo el tiempo le hablan en tseltal.



El padre trabaja en un taller, como ayudante de mecánico, debido a las constantes citas de Nichim ha tenido que pedir permiso y faltar al trabajo y eso hace que económicamente necesite y pida prestado dinero, para alimentar a sus hijos y llevar a consulta a su hija. La madre es ama de casa, el esposo, no la dejaba trabajar porque era celoso y tomaba alcohol semanalmente, antes de enfermar Nichim. Para ayudarse, borda blusas de manta, donde le pagan 5 pesos, que lo usa para pagar las tortillas.

La hija mayor ayuda a los gastos de la casa, trabajó de empleada doméstica en una casa, al inicio le pagaban bien y le respetaban el horario para ir a la secundaria por la tarde, después le negaron el permiso y decidió dejar de trabajar ahí y actualmente trabaja de cerillo en una tienda de supermercado, refiere que le va bien, y así ayuda a sus papás para que lleven a su hermanita a la consulta.

Viven en la colonia 24 de Mayo, ubica a una hora de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, actualmente ya está regularizada.

Características de la vivienda



Las paredes son de costera y triplay, techo de lámina, inicialmente en las primeras visitas el piso era de tierra y actualmente hace dos meses en el cuarto principal, en donde duerme Nichim, el padre, le puso, piso de cemento, rústico pero ya cuenta con cemento, ya que cuando llueve, entra el agua y se hacía lodo en toda la casa.

La familia está compuesta por: el padre de 33 años de edad, madre de 30 años y seis hijos, la primera hija tiene 13 años y es la que apoya económicamente, el segundo es el único hijo de 12 años y acaba de concluir el

6to. Grado de primaria, tercero es una hija de 11 años de edad, la cuarta es Nichim de 7 años, después sigue otra niña de 4 años y la última es otra niña de 2 años de edad. Ver familigrama figura 5, caso 2-Nichim

La religión de la familia, anteriormente el padre era el único católico y el resto de los integrantes, son presbiterianos, al enfermar Nichim, el padre al no recibir apoyo de su familia de San Juan Cancúc, en cambio, recibe mucho apoyo del pastor y de los miembros de la religión de su esposa e hijos, así que decidió cambiarse de religión y eso ha hecho que deje de tomar alcohol y ver más por su familia.

También practican algunas actividades de medicina tradicional, ya que mandaron a curar en una ocasión a Nichim en San Juan Cancúc, un pulsador (pik'abal), la rezo.

La situación económica de la familia es precaria, ya que por motivo de las consultas de Nichim, el padre ha tenido fuertes problemas en el trabajo, su patrón no quiere seguir apoyándolo en el trabajo, ya no le alcanza para la comida ni con los gastos de la casa. Por la gravedad de la enfermedad de Nichim, el padre en

ocasiones ha tenido que abandonar el trabajo para llevar a las citas y su patrón lo amenaza con despedirlo.

Un ingreso estable, es el apoyo social (PROSPERA) que recibe la madre de Nichim. Han estado recibiendo apoyo de particulares y de diferentes organizaciones. Se ha gestionado apoyo a diferentes instituciones, ya que es una familia extensa.

Se acude al Desarrollo Integral de la Familia (DIF), para solicitar despensa, los primeros dos veces, nos apoyaron y la tercera únicamente le dieron 4 cajas de leche tetra pak de 250 ml. y 3 barritas de avena y la precariedad del apoyo frente a las necesidades de la familia, decidí acudir a otra estancia, las damas voluntarias de la Jurisdicción Sanitaria de San Cristóbal, han apoyado con ropa para los hermanos de Nichim.

También se consiguió apoyo de despensa en una parroquia católica, la cual siguen apoyándola mes por mes, sin falta así como apoyo social de “La casa de la amistad” para gastos de camino y no faltar a las citas, en varias ocasiones han recibido apoyo de particulares con despensas y se compró un tanque de gas de 30 litros, para que no cocinaran con carbón.



Apoyo de despensa, DIF. SCLC, Chiapas
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Nichim, es una niña de 7 años de edad, inicia con la enfermedad en mayo del 2016, actualmente se encuentra bajo tratamiento de quimioterapia en la fase de mantenimiento, al inicio del tratamiento, refieren que les fue muy difícil, porque requirieron de hemoderivados y no contaban con donadores, afortunadamente desde hace más de seis meses no ha requerido de transfusión.

Por motivo de la enfermedad, tuvo que abandonar la escuela y ahora la Dra. Ya le dijo a la madre que lo inscriba en este ciclo escolar ya que el tratamiento va favorablemente.

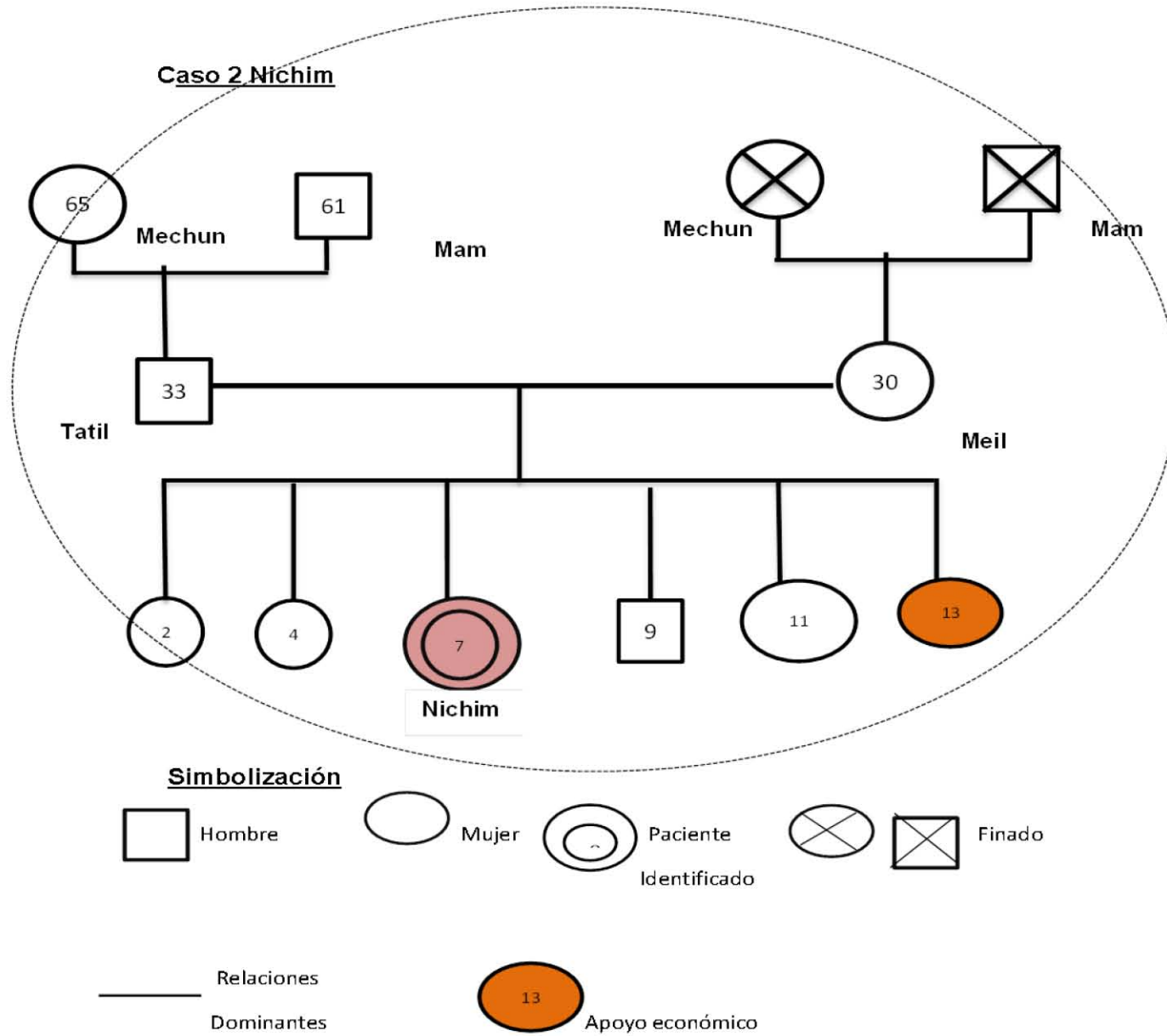
Cuadro 7. Estructura familiar de Nichim, caso 2

Nombre	Parentesco	Sexo	Edad	Ocupación	Idioma *			Escolaridad	Observaciones
					Esp	Tseltal	Ambos		
Stat Nichim	Padre Tatil	Masculino	34	Ayudante de mecánico			4	Ninguno	Constantemente riesgo de perder su trabajo.
Sme´Nichim	Madre Meil	Femenino	30	Ama de casa, borda			3	Primaria incompleta	Se dedica al cuidado de su hijo y lleva su hijo para que cuide a su nena de un año afuera del hospital
Nichim	Hija Nichim	Femenino	6 años 8 m	Ninguno			2	Primero de primaria	En tratamiento, abandonó la escuela por la enfermedad

*Idioma

1	0	Nada
2	1-3	Poco
3	4-6	Más o menos
4	7-10	Mucho

Figura 5. FAMILIOGRAMA Nichim
Originarios de San Juan Cancuc



Cuadro 8. **Fases de la trayectoria y proceso decisional**, caso 2-Nichim

Se refiere a cada tipo de atención a la que acudieron, a partir de la identificación de las primeras manifestaciones, identificando al actor social que tomaba la decisión sobre el tipo de atención.

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T1	Tatil (Padre)		<p>Primeras manifestaciones Inicia con dolor de huesos en su rodilla, gritaba de dolor, después subió a sus piernas, espalda, poco a poco fue subiendo, cada vez más fuerte, le fue dando dolor. Le dije a mi mujer, llévala al doctor.</p>	
T2	Meil (madre)		<p>La llevó a consulta, en similares, por la calentura, ahí no le detectaron nada, le dijeron que no tiene nada, “pura lombricera”, es lo que tiene y eso da calentura y dolor de hueso. Solo le dieron medicamento para que lo tome.</p>	
T3	Mam (abuelo)			<p>El abuelo pide que la lleven a San Juan Cancúc, para inyectarla en una Farmacia, aquí inyectan por la calentura y la inyectaron.</p>
T4	Mam sok Tatil Abuelo y padre	<p>La mandé a curar, porque continua con la calentura, dolor de huesos y decidí que la recen y le quemem velas</p>		
T5	Tatil (padre)		<p>Empezó a salirle puntitos rojos, como piquete de pulga, por eso decidimos llevarla a la Clínica de Esquipulas, le sacan sangre para hacerle estudios, porque en la clínica de oportunidades, no atienden.</p>	
T6	Poxtawane Doctor		<p>En los estudios, salió que tiene enfermedad en su sangre, salió que tiene anemia y que hay que llevarla al Hospital de las Culturas porque se puede morir</p>	

*Puntos de la Trayectoria

Cuadro 8. Continuación, caso 2-Nichim

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T7	Poxtawane Doctor		La internaron 12 días, en el Hospital de las Culturas y me dijeron que la enfermedad que tiene, no la pueden curar aquí y la tienen que enviar a Tuxtla al Hospital de Especialidades Pediátricas	
T8	Tatil sok Meil (padre y madre)		Es ingresada al Hospital de Especialidades Pediátricas , inicia su tratamiento de quimioterapia, a los 45 días le dan de alta	
T9	Tatil sok Meil (padre y madre)		Continúan en tratamiento de quimioterapia ambulatoria y se encuentra cursando en la fase de mantenimiento.	

*Puntos de la Trayectoria

Cuadro 9. **Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal**, caso 2-Nichim

Se refiere a lo expresado por los padres sobre lo que les sucede a los niños por tener la enfermedad.

Actor social	Significado	Perspectiva cultural de la enfermedad
Tatil	La enfermedad de Nichim, dicen en mi pueblo y mi papá, que existen tres tipos de calentura y que uno es el que tiene ella, es el muk k'ajk	Calentura Muk k'ajk (calor interno)
Meil	A mí me dijeron que es muk k'ajk (calor interno), pero no sé qué es, me dijo el curandero de San Juan Cancuc.	Muk k'ajk (calor interno)
J'ilol Poxlawane Pik'wabal	Muk k'ajk (calor interno), para mí significa, calor (k'ajk), frío (sik k'ajk), debilidad (k'untik k'ajk), dolor de huesos (k'ux bak) Al ser molestado el espíritu, el cuerpo se enferma y lo primero que sale es la calentura	Muk k'ajk (calor interno)

Cuadro 10. **Relación intercultural**, caso 2-Nichim

Se describen las experiencias de los padres con respecto a la atención recibida en los diferentes tipos de atención.

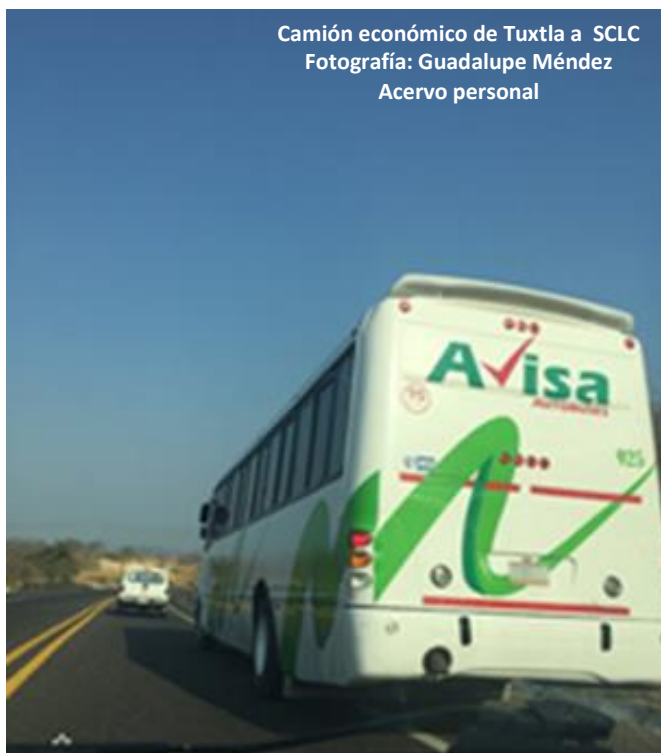
Actor social	Experiencia	Servicio existente
Meil (madre)	En lo se refiere a la curación de rezo y quema de velas, no me gustó porque se gasta mucho dinero, solo me endeudé y no se curó mi hija.	Medicina tradicional
Tatil (Padre)	En Esquipulas me atendieron bien, ahí fue donde me dijeron que es lo que tenía mi hija, en El Hospital de las culturas, no me dejaban entrar los vigilantes que no era hora de visita, y en el Hospital Pediátrico aquí me explican que tiene mi hija que le hacen, a veces me piden donadores, pero no consigo, ya no me han pedido gracias a Dios	Medicina biomédica

Caso 3. E'k

La familia de E'k, son originarios de Aurora Esquipulas, Municipio de Pantelho, hablan muy poco español, la comunidad se ubica a 6 horas de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, el transporte a la comunidad cuanta con dos corridas al día.

El padre se dedica al campo a la siembra de maíz y frijol, cuentan con un poco de cafetal familiar, el cual la trabajan conjuntamente, la madre se dedica a la hogar y a cuidar a sus hijos.

La familia está compuesta por el padre de 23 años y la madre de 26 años, E'k de 6 años y un hijo de 3 años. Ver familigrama caso 3.



Camión económico de Tuxtla a SCLC
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Inicialmente vivían en su casa, que fue construida por el programa de viviendas, programa de Gobierno, ubicada en la misma comunidad, un poco retirado del resto de la familia, debido a la enfermedad de E'k, regresaron a vivir a la casa de los suegros, abuelo de E'k, cerca del resto de ambas familias.

Las características de la casa son: paredes de block, techo de lámina, piso de cemento y el patio de tierra, fosa séptica, agua entubada, cocinan con leña únicamente y no cuenta con drenaje la comunidad.

La religión de la familia es Palabra miel, Iglesia de Jesucristo, también prácticas algunas actividades tradicionales, a E'k, la curaron tres veces con limpia, baño con hierbas y quema de incienso.

Se acude a la comunidad para poder confirmar los datos reportados, viven en casa propia, al enfermar E'k, decidieron ir a vivir en la casa del abuelo materno.



Entrevista con el abuelo de E'k, En Aurora Esquipulas, municipio de Pantelho.

Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

La situación económica de la familia es crítica, por la distancia que tiene que trasladarse hasta el hospital, gastan alrededor de 500 pesos y no tienen ingresos porque no cuenta con un trabajo, él es campesino y por cuestiones de la salud de su hija, este año no sembró y no recolectó miel de abeja, que es otra de las actividades que desempeñaba.

Debido al padecimiento de E´k, han tenido que pedir prestado dinero a rédito, el cual incrementa cada día y empeora la situación económica de la familia y hace que desista del tratamiento de E´k.

Actualmente están considerando abandonar el tratamiento, porque su deuda cada día incrementa y no va a poder pagarla. Se ayuda un poco con los gastos de camino que le brinda la casa de la amistad, pero no es suficiente para ir y venir cada ocho días. Ellos satisfacen sus necesidades de alimentación de acuerdo a su cultural (pozol y frijol), porque E´k, está acostumbrada a tomar pozol tres veces al día.



Entrada de Chenalho, rumbo a casa de E´k
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

El único apoyo social (PROPERA) es con lo que cuenta la madre de E´k, que les sirve para pagar parte de la deuda que tienen.

Transcurre la semana de tratamiento, de quimioterapia ambulatoria, hospedándose en una posada que los apoya, la Casa de la Amistad, la alimentación la resuelven con ir a la casa-comedor, San Juan Pablo II. Con una ficha que le dan en trabajo social. Durante su estancia hospitalaria se quedan afuera del hospital, a la intemperie. Terminan el tratamiento semanal de E´k, se regresan a San Cristóbal de las Casas hasta llegar a su comunidad.

La situación de la familia me llevó a darles hospedaje a mi casa a descansar y temprano del siguiente día, se van a la terminal de transportes que los lleva a su casa, en donde tienen que trasbordar de la cabecera municipal, a la Localidad, pasan por Chenalho, Yabteclum y Pantelho.

E´k es una niña de 6 años, no estudia por la enfermedad, actualmente está bajo tratamiento de quimioterapia en la etapa de consolidación (también llamada intensificación).



E´k comiendo con su mamá, en la casa
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

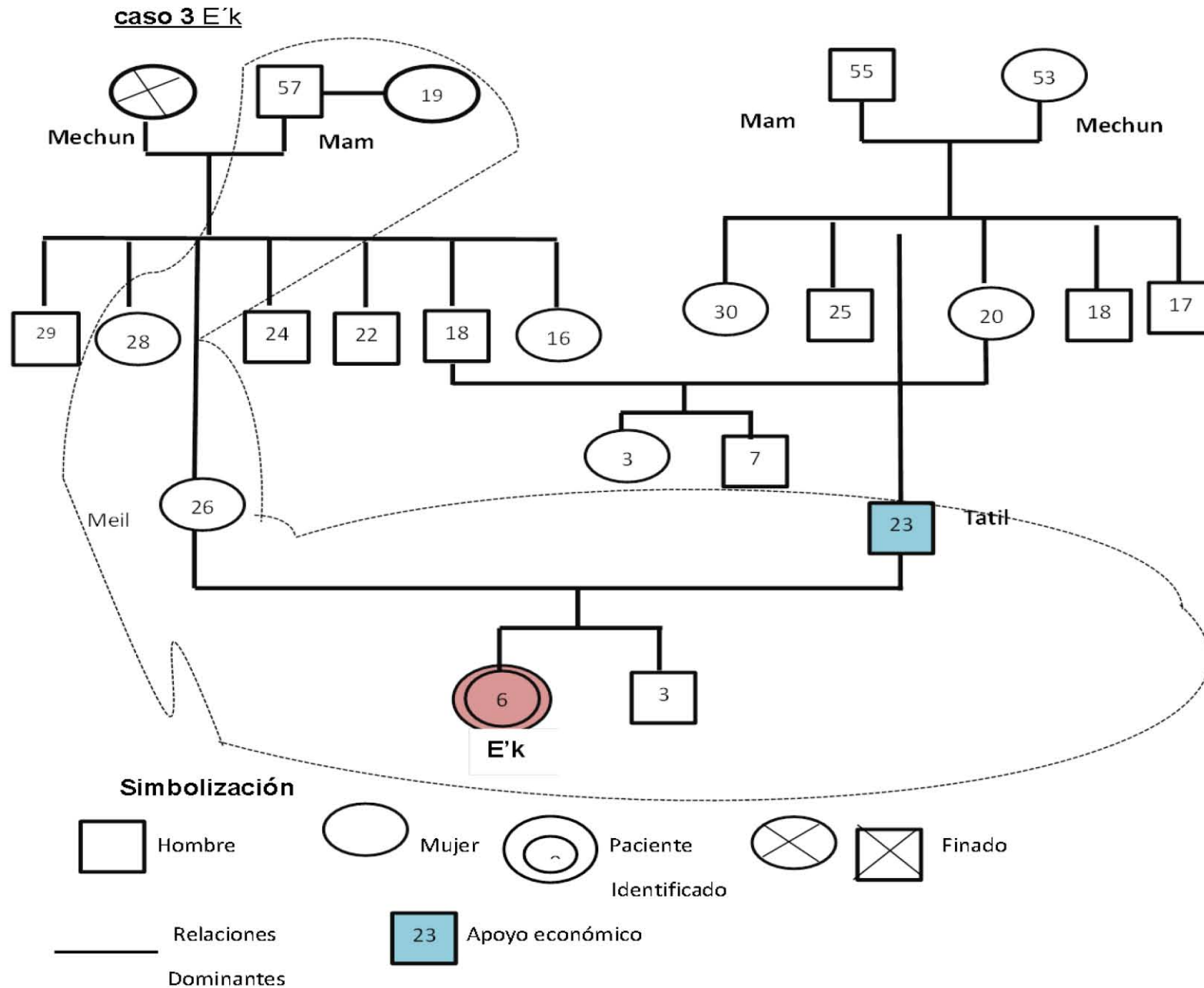
Cuadro 3. Estructura familiar de E'k

Nombre	Parentesco	Sexo	Edad	Ocupación	Idioma*			Escolaridad	Observaciones
					Esp	Tseltal	Ambos		
Stat E'k	Tatil Padre	Masculino	23	Campesino			2	Ninguno	Se siente tímido, por no poder comunicarse fácilmente, habla muy poco español.
Sme' E'k	Meil Madre	Femenino	26	Ama de casa			3	2º. Secundaria	Es la que se encarga de comunicarse con los médicos porque si habla español
E'k	Hija E'k	Femenino	6 años				1	Ninguno	Es muy apegada a una alimentación tradicional como el pozol agrio lo que dificulta su alimentación fuera de casa.

* Idioma

1	0	Nada
2	1-3	Poco
3	4-6	Más o menos
4	7-10	Mucho

Cuadro 7. FAMILIOGRAMA E'k
Originarios de Aurora Esquipulas,
municipio de Pantelho.



Cuadro 12. Fases de la trayectoria y proceso decisional, caso 3-E'k. Se refiere a cada tipo de atención a la que acudieron, a partir de la identificación de las primeras manifestaciones, identificando al actor social que tomaba la decisión sobre el tipo de atención.

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T1	Tatil (padre)		<p>Primeras manifestaciones Inicia con llanto, tristeza, gritos, irritable y dejó de comer, empezó a ponerse pálida, clara su sangre, no quería comer se puso blanca.</p>	
T2	Kirsianoetik (la gente) Tatil (padre)			<p>La gente empezó a decir que es anemia Llévenla al hospital, llévenla que la vean, así me decía la gente, porque la veían ya más blanca, es por eso que decidimos llevarla a curar</p>
T3	Tatil (padre) Meil (madre)		<p>Primero la llevamos en el centro de salud de Pantelho, ahí nos dijeron que teníamos que ir a Chamula, que ahí no nos podían atender, así que nos mandaron para allá</p>	
T4	Tatil (padre) Meil (madre)		<p>En Hospital Básico Comunitario de Chamula estuvimos 15 días, ahí le hicieron estudios y nos dijeron que tenía anemia, le pasaron sangre y mejoró. Pedimos alta voluntaria porque no teníamos nada que comer, teníamos hambre y salimos.</p>	
T5	Tatil (padre)	<p>La mandé a curar, dos, tres veces con la curandera la bañó con hierbas, flores, ajos y un poco de alcohol, todo crudo se remoja, bien espeso, lo batió bien, la sumergió y llamó su espíritu a través de rezos, limpia y quema de incienso para llamar al espíritu, en el ojo de agua y en la casa.</p>		

*Puntos de la Trayectoria

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T6	Mechun (abuela)	También mi mamá la curó , sabe un poco, la barrio y la baño con hierbas		
T7	Tatil (padre)			La gente de mi comunidad dice que puede ser lombricera, por lo que esta pálida. Me dijeron cómprale su medicina para las lombrices. Le compre padrax en polvo que venden los chapines (guatemaltecos) Le di de tomar rápido y si saco pura lombriz retorcida salió.
T8	Bankil (hermano)		Mi hermano nos dijo, qué, quieren que se muera aquí, la tienen que llevar a San Cristóbal al Hospital de las Culturas.	
T9	Meil (madre), Tatil (padre)		La llevamos al Hospital de las culturas ya grave y si nos atendieron, se mejora, le pasan sangre y de nuevo pedimos alta voluntaria , porque no aguantamos el hambre y sí se mejoró por eso también pedimos el alta voluntaria. Estuvimos 21 días ahí y nos fuimos otra vez en la casa. Cuando la traje a las culturas, los Dres, nos dijeron que era leucemia porque le sacaron estudios y ahí salió que tiene eso. Podemos decir que la leucemia es lo que ya está dentro de la sangre.	

Cuadro 12, **continuación**, caso 3-E´k

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T10	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Después de llevarla a las culturas, la llevamos a Yajalón de forma particular con el Dr. Le hicieron ultrasonido, me dijo que tiene anemia severa. Ya no le hicieron estudio de sangre porque es muy caro, cobran mil pesos. Le dieron vitaminas (hierro) Nos fue mal casi nos matan porque nos querían asaltar.	
T11	Tatil (Padre) y Meil (madre)		EK´ ya se veía más enferma, así que decidimos llevarla a San Cristóbal al Hospital de las culturas , pero ahí ya no, nos recibieron. Nos mandaron a la Clínica de campo-IMSS ordinario.	
T12	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Clínica de campo Aquí si nos aceptaron, y de aquí nos enviaron al Hospital Gómez Maza, en Tuxtla Gutiérrez.	
T13	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Nos enviaron al Hospital Gilberto Gómez Maza , ahí estuvimos 18 días porque no había lugar en el Hospital de Especialidades Pediátricas.	
T14	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Llegamos al Hospital de Especialidades Pediátricas , aquí los doctores me dijeron que no es anemia lo que tiene, que lo que tiene ahora es leucemia.	
T15	Tatil (Padre) y Meil (madre)		Nos dieron de alta del Hospital de Especialidades Pediátricas , nos fuimos 8 días a la casa, a partir de ahí nos dieron cita cada semana, nos explicó la Dra. en qué consistía el tratamiento.	

*Puntos de la Trayectoria

Cuadro 13, **Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal**, caso 3- E´k

Se refiere a lo expresado por los padres sobre lo que les sucede a los niños por tener la enfermedad.

Actor social	Significado	Perspectiva cultural de la enfermedad
Stal E´k (padre de E´k)	Pienso que se enfermó mi hija por tristeza, lloraba mucho por mi mamá, la extrañaba y por eso fue que entró la enfermedad	Corazón apachurrado (takin yotan)
Stal E´k (padre de E´k)	E l padrax hizo que ya no volviera su sangre, se puso toda blanca, pálida, así fue como inicio su enfermedad, se puso grave .	Su sangre ya no regresó (Bajt sch´i ch´el)
Sme E´k (madre de E´k)	E´k se enfermó porque se resbaló en un ojo de agua que hay cerca de mi casa y dicen que se espantó y por eso se enfermó	Por miedo y tristeza Mel otan, xpich´et otan

Cuadro 14, **Relación intercultural**, caso 3- Ek.

Se describen las experiencias de los padres con respecto a la atención recibida en los diferentes tipos de atención.

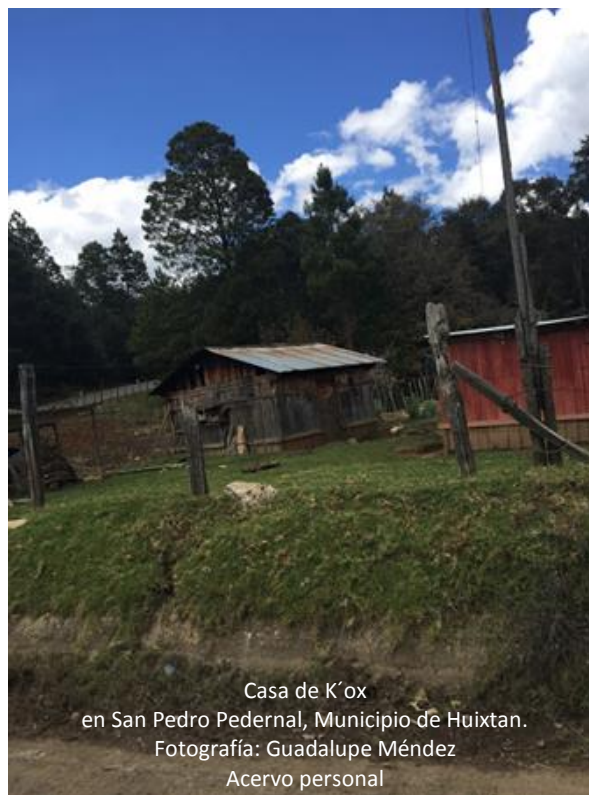
Actor social	Experiencia	Servicios de salud
Stat E´k (padre de E´k)	En el hospital de las culturas, pedí alta voluntaria por hambre y después ya no me recibieron de nuevo y me mandaron a la Clínica de campo (PROSPERA)	Hospital de las Culturas
Sme E´k (madre de E´k)	Un día se quedó dormida E´k durante la quimioterapia y se quitó su catéter, lo que hice fue, aplastarle y el enfermero me dijo [señora canalizadora], a él le dio mucha risa, pero a mí no.	Hospital de Especialidades Pediátricas

Caso 4. K'ox

La familia de K'ox, se encuentra ubicado en San Pedro Pedernal, Municipio de Huixtan, a tres horas de Tuxtla Gutiérrez, no es de difícil acceso ya que cuentan con carretera pavimentada y el transporte colectivo, inicia de 5 de la mañana hasta las 5 de la tarde y el resto es viaje especial, hablan la lengua tseltal, únicamente el padre es el que habla un poco más español.

El padre trabaja de campesino, siembra maíz, frijol y calabaza, y es comité de la escuela media superior "Colegio de Bachilleres de Chiapas" (COBACH), la madre se dedica al hogar y siembra habas, chícharos en su traspatio y cría animales de corral (pollos, patos, guajolotes).

Las características de la vivienda son: cuentan con una pieza de paredes de block, techo de lámina y piso de cemento, que lo usan como dormitorio la familia. Otra pieza es la cocina, paredes de madera, techo de lámina y piso de tierra, cuentan con agua entubada, luz eléctrica y fosa séptica, ya que no cuenta con drenaje la zona donde se encuentra ubicada la casa. También tienen un temascal (baño de vapor tradicional).



Casa de K'ox
en San Pedro Pedernal, Municipio de Huixtan.
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal



Casa de K'ox
Fotografía: Guadalupe Méndez
Acervo personal

Temazcal

La familia está compuesta por padre de 35 años de edad, madre de 30 años, K'ox de 10 años, él era el único hijo varón, el resto son niñas, la segunda tiene 8 años, en seguida una de 5 años, la otra de 4 años y la más pequeña de 3 años. Ver familiograma caso 4

La religión de la familia es católica, también practican actividades culturales, cuando enfermó k'ox, lo mandaron a curar varias ocasiones, lo rezaron, le hicieron limpias y todo lo que le decían a la madre lo hacía porque quería la sanación de su hijo.

Inicialmente la situación de la familia era estable, el padre trabajaba para sus hijos ya que cuenta con suficiente terreno para sembrar, pero sus hermanos se lo quieren quitar y el para no tener problemas lo fraccionaron entre todos, en partes iguales.

Al enfermar K'ox, se endeudó, para conseguir donadores de sangre que pedían en el hospital, pagarle a la gente para llevarlos a donar y transportarlos, refiere que por cuestiones culturales, la gente no acepta donar y por lo tanto no pudieron pagar toda la sangre que llegaron a deber en el Hospital de Especialidades Pediátricas.

Actualmente se han ido recuperando poco a poco, pagaron las deudas, y el padre ha estado mejorando la vivienda.

K'ox tenía de 10 años de edad, niño muy alegre con muchas ganas de vivir, de aprender, él al llegar al hospital no hablaba nada español, por los días prolongados de hospitalización llegó a hablar y comunicarse en español muy bien.

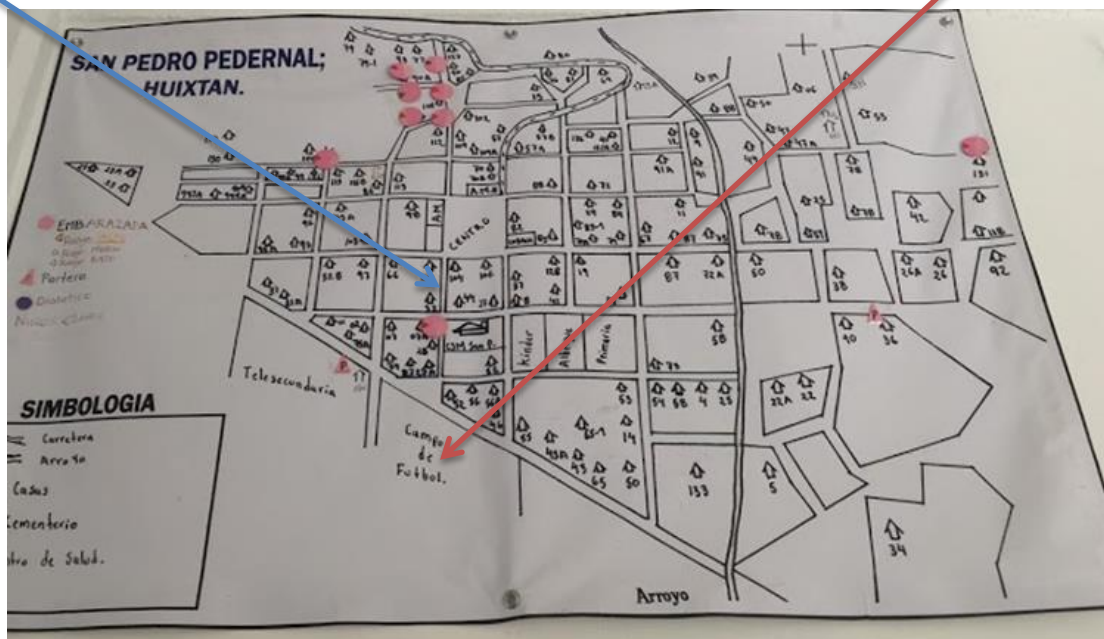
Al caer enfermo abandono la escuela, cursaba el 6 grado, pero ya no pudo terminar, en su estancia en el hospital, le gustaba pintar y que las maestras le enseñaran.

Refiere la madre que iniciaron con un tratamiento y después de 7 meses de estar internado muy mal, la doctora le informa que le tenían que cambiar el tratamiento e iniciar con otro. El tratamiento médico en donde se quedó fue, segundo ciclo de inducción remitido.

La madre de K'ox, muy amablemente me narró toda la trayectoria que vivió, sobre la enfermedad de su hijo, recuerda muy bien cómo empezó a enfermarse, las palabras que le decía, al ofrecerle comida, cuando deciden llevarlo a curar, a donde lo llevaron y sobre todo lo que sufrieron durante el proceso. Quedaron a deber 16 paquetes de hemoderivados en el hospital. La madre de K'ox narra que mientras que su hijo estuvo hospitalizado, cada vez que pasaban visita en los pisos, el personal de banco de sangre le pedían a los donadores y vcada vez fueron más insistentes, incluyendo el médico tratante.

Centro de salud

Casa de K'ox



Comunidad de San Pedro Pedernal, municipio de Huixtán.

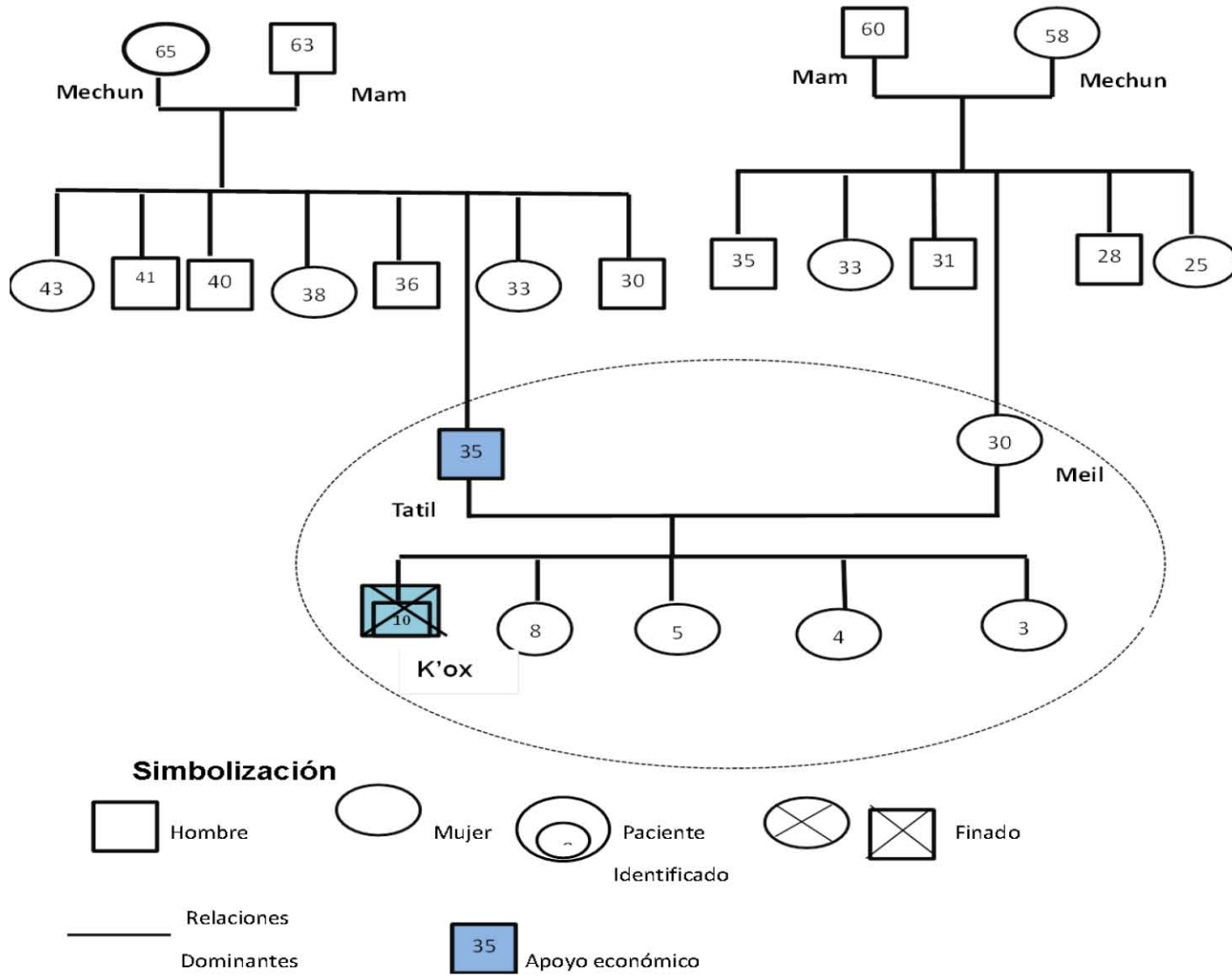
Cuadro 15, Estructura familiar K'ox

Nombre	Parentesco	Sexo	Edad	Ocupación	Idioma*			Escolaridad	Observaciones
					Esp	Tseltal	Ambos		
Stat K'ox	Tatil Padre	Masculino	35	Campesino y comité del COBACH			3	Primaria terminada	Se siente muy triste porque dice, que pudo haber luchado más
Sme'K'ox	Meil Madre	Femenino	30	Ama de casa			2	Ninguno	Resignada, porque fue decisión de Dios y porque tiene más hijas por quien tiene que seguir luchando cada día.
K'ox	Hijo K'ox	Masculino	10 años				2	6°. Grado primaria	Abandonó la escuela por la enfermedad y Falleció en noviembre del 2015

*Idioma

1	0	Nada
2	1-3	Poco
3	4-6	Más o menos
4	7-10	Mucho

Figura 8. FAMILIOGRAMA K'ox
Originarios de San Pedro Pedernal,
Municipio de Huixtán



Cuadro 16. **Fases de la trayectoria y proceso decisional**, caso 4-K'ox

Se refiere a cada tipo de atención a la que acudieron, a partir de la identificación de las primeras manifestaciones, identificando al actor social que tomaba la decisión sobre el tipo de atención.

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T1	Meil madre		<p>Primeras manifestaciones</p> <p>No comía, le decía, ven a comer, yo lo atendía y no comía. Dejo de comer, no tenía hambre. Y me dije, está enfermo.</p> <p>Después comía y le daba vómito, comía y le daba vómito.</p> <p>Empezó a empeorarse, ya lo vomitaba era pues de color verde, lo que vomitaba era pues de color verde. Es por eso que decidí llevarlo a la clínica de campo, porque lo que vomitaba era verde.</p>	
T2	Meil madre Tatil padre		<p>En la clínica de campo, fue en donde lo llevamos primero, su papá y yo, porque comía y vomitaba, ya con tanto vómito le dolía.</p> <p>Aquí fue en donde le hicieron estudios y nos dijeron que era leucemia y que teníamos que ir a Tuxtla, ahí lo van a ver, así fue como nos mandaron para allá, al Hospital de Especialidades Pediátricas nos enviaron en una ambulancia con un Dr.</p>	
T3	Meil madre Tatil padre		<p>En el Hospital de Especialidades Pediátricas, nos recibió la Dra. nos atendió y solo le sacaron sangre y nos regresaron</p>	
T4	Meil madre Tatil padre		<p>Nos regresaron de nuevo a la clínica de campo, porque no tenían lugar.</p>	

*Puntos de la Trayectoria

T*	Actor social	Medicina tradicional	Medicina biomédica	Medicina popular
T5	Meil madre Tatil padre		Nos volvieron a mandar a Tuxtla al Hospital de Especialidades Pediátricas , fue cuando ya lo internaron por tres meses, le dieron de alta y nos dieron citas, cada vez más cerca.	
T6	Meil Tatil	Lo mandé a curar , cuando le dieron de alta, la primera vez, búsqe quien lo cure, que fuera a sacar, a traer su ch'ulel y lo barrieran, limpiaran en el río. En el rezo le piden que regrese su alma, que lo abriguen y lo protejan (yomel), así es nuestra costumbre		
T7	Poxtawane Enfermera			Una enfermera me recomendó que le licuará betabel, que le diera de comer betabel y verdura, que eso le va a ayudar para su sangre, está bien le dije.
T8	Meil madre Tatil padre		Volvimos a llegar en diciembre en el Hospital de Especialidades Pediátricas , lo internaron y fue cuando tardamos más, diciembre, enero, febrero, marzo, abril, mayo, junio, julio y agosto, fue cuando prácticamente [una doctora] nos corrió (la stenotik lo'el), fue cuando nos dijo, ya no te voy a ver si no me traes los 16 donadores, era lo que yo ya debía.	

*Puntos de la Trayectoria

Cuadro 17. **Significado de la enfermedad desde la cosmovisión tseltal**, caso 4-K'ox

Se refiere a lo expresado por los padres sobre lo que les sucede a los niños por tener la enfermedad.

Actor social	Significado	Perspectiva cultural de la enfermedad
Sme' K'ox	Yo creo que mi hijo se enfermó, por envidia, y probablemente también por espanto, ya que se resbaló a los 8 años en un río, donde hay un puente colgante, y eso creo que fue lo que le provocó la anemia.	Xiwel (espanto) A'k chamel (echado la enfermedad, brujería)

Cuadro 18. **Relación intercultural**, caso 4-K'ox

Se describen las experiencias de los padres con respecto a la atención recibida en los diferentes tipos de atención.

Actor social	Experiencia	Servicios de salud
Sme' K'ox	La verdad lo que viví en el hospital en Tuxtla fue muy difícil, las enfermeras muy atentas con nosotros, K'ox aprendió a hablar en español, porque estuvimos más de 7 meses hospitalizados, hasta que la Dra. Nos corrió por la sangre. Nos dijo que si no llevábamos nuestros donadores que mejor ya no regresáramos, y por eso ya no volvimos.	Hospital de especialidades pediátricas

Rigor metodológico

Para lograr la credibilidad se construyó la trayectoria del proceso decisional de cada uno de los casos, el significado que le dan a la enfermedad expresado por los padres desde su cosmovisión, así como la relación que tuvieron con los diferentes tipos de atención. Se corroboró todo el tiempo al realizar las visitas y narraciones de los informantes, de esta manera se llegó a la descripción (emic) e interpretación (etic) de la experiencia vivida, en este trayecto de la búsqueda de la atención de cada uno de los padres. En cuanto a la confirmabilidad, como investigadora realicé el ejercicio de reflexibilidad, que siempre se tomó en cuenta, en todo momento del proceso y construcción de la tesis.

Esta investigación contiene información de la cultura maya-tseltal, para aportar a otros trabajos y sobre todo, enriquecer al profesional de enfermería con los resultados obtenidos y presentados.

Reflexividad

Soy originaria de Tenejapa, etnia tseltal, hablo la lengua materna, me comunico perfectamente con las personas de mi etnia y también con los de la etnia tsotsil, lo cual me permitió obtener la información en las entrevistas, la realidad de los relatos de los participantes y transcribir textual los datos recolectados.

Ser indígena, formar parte de esta cultura y desde que tengo conciencia me interesó aprender sobre las tradiciones, bordados, comidas, rezos y todo lo que se festejaba en el pueblo. Además los cuentos que mi padre nos relataba por las mañanas, todo eso, cada día crecía mi interés sobre conocer más sobre mi origen.

Al llegar a la Ciudad de San Cristóbal de las Casas, a mis 10 años, fui víctima de discriminación por ser indígena de mis compañeros de la escuela. Ahí fue donde me di cuenta que los mestizos discriminan, humillan a los indígenas, al compartir un espacio físico, eran capaces de despreciarlos, humillarlos, hasta correrlos si pasaban en las

banquetas de sus casas, sentía impotencia de no poder hacer nada para defenderlos. En el mercado, ellos llegaban a vender sus cosechas y les regateaban o le pagaban lo que querían.

Con el paso del tiempo, estudié y fui formándome profesionalmente en el ámbito de la enfermería, hasta llegar a ser parte de este Programa de Maestría en Enfermería, que tiene como eje fundamental formar a maestros en Enfermería de alto nivel académico, centrados en el cuidado de la salud y de la vida del ser humano y sobre todo, tratar a las personas de forma humanizada, independientemente de su cultura. Además, mi experiencia laboral en un primer nivel y ahora en tercer nivel de atención, me ha permitido conocer las necesidades de las personas de diferentes comunidades, así como los principales problemas de salud. Es por ello que me interesé en hacer esta investigación, enfocada en la etnia tseltal, conocer como son actualmente, que sienten, como viven y resuelven sus problemas de salud, respetando siempre su cosmovisión.

Al realizar esta investigación, aún con el conocimiento de la cultura siempre mantuve mi postura de investigador, logrando una empatía, un ambiente de confianza y obtuve información confiable, a través de la comunicación en la misma lengua, eso permitió establecer una relación de persona a persona, participar en las gestiones de las necesidades que iban surgiendo, permitió aún más esa confianza de informar todo lo relacionado a su problema, como ellos dicen, *abrieron su corazón conmigo*, llegaron a tenerme aprecio, a platicarme su vida, al grado de pedirme hospedaje en mi casa, para pernoctar y continuar con su camino, ya sea a su comunidad o al hospital para el tratamiento de su hija, esto no cambió mi postura para lograr y concluir satisfactoriamente el propósito de esta investigación. También fue difícil, mantener la distancia como enfermera, durante sus relatos sobre las interacciones con el personal de salud, particularmente cuando se trataba de las enfermeras, porque también soy parte de ese sistema y necesité mantener la perspectiva de investigadora, a veces dejé de ver algunos aspectos de los servicios, pero a partir del análisis de las entrevistas con la tutora, ajena a los diferentes escenarios logré visualizar y analizar detalles importantes, que me llevan a reflexionar sobre la implicación y la necesidad de distanciarme para el análisis.

8. Análisis comparativo de los casos y discusión

Cuadro 19. **Primeras manifestaciones de la enfermedad que reconocen los padres.**

Caso	Manifestaciones	Actor social
Kala'k Caso 1	Inicia con calentura, no se le quitaba con nada, sube en su cara, se puso mal, primero se puso amarilla, se hinchó y ya no bajó.	Meil (madre)
Nichim Caso 2	Inicia con dolor de huesos en su rodilla, gritaba de dolor, después subió a sus piernas, espalda, poco a poco fue caminando el dolor, en su brazo, su pechito, en todo su cuerpo. Después empezó con calentura, calentura y puntitos como piquete de pulga que pican y queda morado.	Tal (padre)
E'k Caso 3	<p>Ella iniciaba a llorar, llorar y hacia berrinche. Inició con dolor de sus piernas, daba gritos de dolor al orinar, ya no quería orinar, se golpeaba.</p> <p>Ahí fue que empezó a adelgazar a ponerse pálida, blanca, más débil inicia con vómito, puro vómito, se quedó toda pálida, clara su sangre, aguada, clara, blanca, fue así cuando me empezaron a decir que era anemia.</p>	Tat (padre)
K'ox Caso 4	<p>No comía, no comía, dejó su comida, no quería comer. Después comía y le daba vómito, comía y le daba vómito, así fue. Empezó a empeorarse a vomitar de color verde.</p> <p>Una semana con el vómito y ya le dolía su cabeza, ya le dolía, y también sus ojos, que ya no podía ver bien, no muy claro. Me decía ya no puedo ver el paisaje mamá, siento que se quiere nublarse mi vista mamá.</p>	Meil (madre)

Según la literatura biomédica, refiere que la LLA presenta síntomas que son inespecíficos, como el cansancio, desgano, dolores óseos (muchas veces son el único síntoma), excesiva sudoración nocturna. Entre los más frecuentes podemos encontrar: febrícula presentada por días o meses (promedio de dos a tres semanas), palidez, petequias, equimosis, manifestaciones de sangrado, hepatoesplenomegalia, adenomegalias e infiltración a otros órganos (testículo, sistema nervioso central o riñones). La pérdida de peso es rara, las leucemias tienen como triada característica: fiebre, anemia y manifestaciones de sangrado². El diagnóstico final se realiza por aspirado de médula ósea y requiere de un centro especializado¹².

En los casos que aquí se presentan, para los padres, las primeras manifestaciones de la enfermedad de sus hijos, lo vivieron y refieren como un dolor físico, sufrimiento, impotencia de no poder ayudarlos, hablan de cosas inexplicables para ellos y de la representación de diferentes componentes de la enfermedad: que sube, que camina el dolor, que es clara o aguada la sangre, que hace berrinche, llora, no come, se nubla su vista, que nos habla del sufrimiento de los niños y la impotencia de los padres para aliviarlo.

Desde la perspectiva médica, en los dos primeros casos las manifestaciones son, calentura (fiebre), presentan dolor en el segundo, tercer y cuarto caso, pero el segundo y tercero, el dolor es en los brazos y pierna, el cual se puede decir que son dolores óseos. Otra manifestación que presentaron fueron el cambio de color, en el primer caso se puso amarilla, en el tercer caso, se puso pálida, blanca, el padre menciona que su sangre se puso aguada, clara y blanca, en términos médicos es anemia. Y los dos últimos casos presentaron vómito y el único caso que presentó puntos rojos, fue el segundo caso, el cual corresponde a las petequias.

Por lo tanto, las manifestaciones que los padres identificaron como inicio de la enfermedad se encuentran ya en una etapa aguda y los niños vivieron semanas de sufrimiento físico y sus padres de impotencia en la búsqueda de atención.

Cuadro 20. Cuadro comparativo de los modelos de atención a los que recurrieron los padres de los niños, según su secuencia.

Atención tradicional	Atención biomédica	Atención popular
Kala'k (Caso 1)		
	<p>2º Hospital de 20 camas, 3º Hospital de Especialidades pediátricas</p>	1º Inyección para la anemia, en el mercado
Nichim (Caso 2)		
3º Pulsación y rezo	<p>1º Consulta en similares 4º Clínica de Esquipulas 5º Las cultura 6º Hospital de Especialidades pediátricas</p>	2º Inyección para la calentura, en una farmacia
E'k (Caso 3)		
4º La barrieron, limpiaron y bañaron con plantas en el ojo de agua y le quemaron incienso por la noche tres veces.	<p>1º Centro de Salud Pantelho 3º Hospital Básico de Chamula 5º Hospital de las culturas 6º Privado 7º Hospital de las culturas (ya no nos aceptó) 8º Clínica de campo 9º Hospital de Especialidades pediátricas</p>	2º Le compré pagrax, es un polvo para la lombricera, lo venden los chapines (guatemaltecos) Vitaminas
K'ox (Caso 3)		
4º Lo mandé a rezar y a limpiar con plantas en el río donde se cayó, para sacar, traer su ch'ulel, que lo abriguen, lo regresen, y lo protejan (yomel)	<p>1º Clínica de campo fue donde los llevamos primero, de ahí nos enviaron al 2º Hospital de especialidades pediátricas.</p>	3º Una enfermera me recomendó licuar betabel, que eso le va ayudar para su sangre y que coma pura verdura

La trayectoria seguida por los padres, mostró que en todos los casos se acudió a los diferentes modelos de atención, asimismo, cada recorrido, según sus narrativas implicó

gastos que rebasan su presupuesto disponible para satisfacer las necesidades básicas de la familia:

...Si rezan, pongamos una oración que hagan, cobran cincuenta o doscientos pesos por oración... ponle... ponle cuenta que en unas cinco oraciones que te mandan a hacer son... puro de doscientos, son mil pesos y además quiere su comida y su refresco, su trago, su incienso y todo eso, va a costar mucho... Stat Nichim

...Yo no tengo dinero, les dije cuando me dijeron que me iba a trasladar, yo trabajo de ayudante de mecánico, y solo me pagan 700 pesos semanal y no me alcanza para dar de comer a mis hijos, y ahora que pido permiso ya me quiere correr mi patrón... Stat Nichim

De la misma manera, a lo largo de la trayectoria sufrieron incertidumbre, confusión, incluso al acudir a los servicios de salud (modelo biomédico) los padres no logran aclarar sus dudas, comprender la enfermedad, lo que hace todavía más difícil la experiencia de la enfermedad de sus hijos:

...Los Dres. Me dijeron que es cáncer en la sangre, pero no sé cómo se enfermó, no tengo gatos, no tengo perros, entonces no sé cómo vino esa enfermedad... Stat Nichim

...Pues el Dr. De la clínica de campo nos dijo [que se enfermó] porque le dimos de comer pollo de granja, que comen alimento, que es malo, también el totis, pero no comía mucho totis (fritura). No le di totis... Sme K'ox

Las experiencias de maltrato y discriminación aparecieron en todas las narrativas y en muchos casos vividas como situaciones normales:

...En la sala de espera, no nos permiten estar, nos sacan afuera, nos sacan con todo, no permiten que se quede uno a dormir aquí, no permiten entrar con cosas (morrál, bolsas, costal) con nada nos dejan entrar. Todos nos quedamos afuera, en cartones, pero lo roban, roban las cosas... Sme Kala'k

...La señora de San Juan Pablo II, me dijo no laves ahí tu mano vete allá, lo vas a ensuciar... Sme E´k

...Es que me dijo la Poxhawane (doctora), que como 16 donadores me había pedido, pero como yo no los había llevado, no hay quien, no hay nadie quien quiera donar, ya no encontré a nadie, entonces la poxtawane me dijo ese día: es la última cita que te doy por ahora, si no me traes donadores, ya no te voy a aceptar para la otra, si no me traes tus donadores. Fue eso lo que me dijo, ya no te voy aceptar a la otra vuelta, es por eso que ya no regrese, ya no regreseeee (suspiro), fue por ahí en agosto que nos dieron de alta... Sme K´ox

Estos relatos ilustran las dificultades que enfrentan los padres en cada tipo de atención y la constante es el deterioro económico, las carencias y situaciones que pasan para permanecer pendientes de sus hijos fuera del hospital, incluyendo ser víctimas de la delincuencia.

Cuadro 21. **Cuadro comparativo del significado que tiene la enfermedad para los padres desde su cosmovisión**

Caso	Significado	Enfermedad cultural
Kala'k Caso 1	<p>Lo único que hacemos es pedirle a Dios padre (kajkanaktik), de todo corazón que se cure, pero no se ha mejorado. Solo Dios sabe porque entró la enfermedad.</p> <p>Se espantó porque se resbaló y además vio morir a su abuelo</p>	<p>Fe</p> <p>Xiwel-Espanto</p>
Nichim Caso 2	<p>En mi pueblo dicen que existe tres tipos de calentura y el que tiene ella es muk k'ajk (calor interno), que empieza k'untik k'ajk (debilidad), por no comer, sik k'ajk (frio) y K'ux bak (dolor de huesos)</p> <p>Que al ser molestado el espíritu, el cuerpo se enferma y lo primero que sale es la calentura, que pudo ser por una caída</p>	<p>Muk k'ajk</p> <p>(calor interno)</p>
E'k Caso 3	<p>Empezó su enfermedad a partir de que me cambie de casa, por tristeza, dolor hasta que su corazón se apachurro.</p> <p>Inició a enfermarse porque ya no regresó su sangre, por el pagrax, eso hizo que ya no volviera su sangre.</p> <p>También se enfermó porque se resbaló en ojo de agua, cerca de mi casa existen dos ojos de agua y dicen que los ojos de agua tienen dueño y tienen vida, entonces no sé si el ojo de agua no quiere que yo viva ahí, que yo esté ahí con mi familia y por eso enfermó a mi hija.</p> <p>Se enfermó porque se puso triste, mel otan, xpich'et otan, dicen que por eso se enfermó, por extrañar a la abuela y a mi hermana, por lo tanto se enfermó por esta razón, se cruzó todo, la tristeza, el espanto, todo.</p>	<p>Takin yotan</p> <p>Corazón apachurrado</p> <p>Bael ch'ichel</p> <p>Xiwel</p> <p>Espanto</p>
K'ox	<p>Se enfermó por envidia y probablemente también por espanto porque se resbaló cuando tenía 8 años en un puente colgante y eso fue que le provoco la anemia.</p>	<p>Ijk xiwel</p> <p>Espanto</p>

Caso 4	<p>También porque mi esposo tiene problemas por tierras con sus hermanos y creo que es echado</p> <p>Se puso grave, se empeoró su cáncer, se elevó, fue lo que pasó, así fue como llego a perderse [morirse], llegó a su final.</p> <p>Para mí, que está su corazón triste, apachurrado, y eso no le da hambre, más bien no alcanza a tener hambre.</p>	<p>A´k chamel</p> <p>Echado la enfermedad o brujería</p> <p>Lo´k ta ch´ayel</p> <p>Muerte</p> <p>Mel otan-triste</p>
---------------	---	---

En este cuadro se representa el significado que le dan a la enfermedad desde su cosmovisión tseltal, ya que para ellos el origen de la enfermedad es lo sobrenatural y lo atribuyen al enojo de los dioses y espíritus⁷². Cada comunidad y municipio posee sus propias creencias y cosmovisión acerca del origen de la enfermedad, algunos autores mencionan que para este grupo la etiología es diversa⁷¹:

- ◆ Naturales porque son causadas por un accidente, una caída, el exceso de frío o calor.
- ◆ Emocionales causadas por el enojo, la ira, la tristeza, la envidia.
- ◆ Por contacto, es cuando alguien está cargado por una energía dañina (brujería)

Por lo tanto, la enfermedad es la consecuencia de la ruptura del equilibrio, transgresión de esas leyes, que rompe el estado de armonía con los dioses, la naturaleza, su comunidad, su familia y su propio organismo³⁵, también se atribuyen a los castigos que mandan los seres divinos⁶³, al ser transgredidos, otro origen es, por los engaños que puede sufrir el espíritu *ch´ulel* durante los sueños. Y la mayoría de los tseltales cura sus enfermedades por los rezos del curandero (*postawane* o *pik k´abal*), quien se encarga de abogar e interceder por la salud y el bienestar de las personas que así lo requieran.

Como podemos observar los dos últimos caso, que corresponden a E´k y K´ox tuvieron contacto con lugares sagrados (ojo de agua y rio), estos tienen dueño, y refieren los padres que la enfermedad de sus hijos es un castigo por no respetar los agentes divinos, mencionan que sus padres y abuelos les comentaba, que al resbalarse cerca del río u ojo de agua, podría enfermarse ya que las deidades, toman el espíritu, provocando un desequilibrio en el estado de salud de la persona, el cual lo resuelven con ofrendas, rezos y limpias.

El primero y segundo caso, se espantaron por una caída o resbalón, el primer caso no fue curado de forma tradicional, únicamente los padres le piden a Dios Padre, todo poderoso que sane a su hija, ya que ellos son secretarios de la iglesia de su comunidad, el abuelo que murió, era el ministro.

El segundo caso su fue llevada a San Juan Cancuc para que la pulsarán y rezaran, para llamar su alma (ch´ulel), de ofrenda dieron una gallina por ser mujer, pilíco (tabaco) y pox (aguadiente). El padre de Nichim refiere que empezó el rezo, después de un rato, suspendió para soplarla con el pox y después siguió rezando, mencionando todas las cuevas que existen alrededor por si estuviese metida en una alguna de ellas, los abuelos mencionan que si se acostumbra a vivir el ch´ulel en una cueva y ya no quiere volver con su dueño. El enfermo se va empeorando hasta morir.

La mamá de K´ox, refiere que si hijo enfermó por envidia y por brujería (a´k chamel), fue echado, por sus cuñados. Ya que cuando llegó a perderse (morir), le salió culebras por la nariz y boca (la descripción corresponde probablemente a áscaris limbricoides), Es por eso que la madre piensa que mataron a su hijo, echándole brujería.

Narrativas del sufrimiento social y violencia estructural

En las narrativas de los padres sobre la búsqueda de atención de sus hijos enfermos, una constante fue el sufrimiento, como parte de su condición de pobreza y discriminación cultural, por lo que a continuación se presentan los testimonios de cada caso, que ilustran las categorías: sufrimiento social, que fue tomada de la propuesta teórica de Kleinman (poner referencia) y violencia estructural, propuesta por Farmer¹⁰ en virtud de su correspondencia a la realidad de los actores sociales que participaron en este estudio.

El sufrimiento social es un problema humanitario, condicionado por los procesos culturales, políticos, económicos, en donde nosotros estamos acostumbrados a ver el sufrimiento de otros, como una condición normal o necesaria para la vida social³⁹

La violencia estructural son diferencias dentro de la estructura de poder, riqueza, privilegios, y salud, que son injustas e inaceptables, fomentando una actitud de indignación moral y compromiso crítico, que podría ser una desigualdad sistemática¹¹.

Caso 1 Kala'k

Sufrimiento social

...Nos estamos quedando en el albergue, cuando le toca cuidar a su papá yo me voy a descansar y cuando a mí me toca él se va a descansar en el albergue, trabajo social es el que nos da el pase para allá, cuando hay lugar, si no, nos quedamos afuera del hospital ...Sme Kala'k

...Decidíamos llevarla al hospital de 20 camas, un hospital que está lejos rumbo a las ruinas de tonina, la vi muy mal, grave, grave y no se mejoraba ahí estuvo 4 días...Stat Kala'k

...Aunque me sentía triste, porque sufrimos mucho, gastamos en pasaje cada vez que viajamos, por eso me preocupo...Xilel Kala'k

...Yo ya no voy a regresar porque tengo que trabajar para tener un poco de dinero...

Stat Kala'k

...Salí para ir a lavar un poco de ropa allá en San Juan Pablo II, me fui rápido a lavar [con sus ojos tristes y voz quebrada]... Sme Kala'k

...Por eso siempre le pido a Dios que se mejore, ya que él es el que me mantiene y me ayuda para pasar los días aquí, mi sufrimiento, mi dolor, y mi pena, de la enfermedad de Kala'k, estar fuerte con el corazón de pie, para que se cure mi hija... Sme Kala'k

Violencia estructural

...Decidimos mejor irnos a vivir a Ocosingo para poder salir rápido, cuando se pone mal, a veces a media noche le da calentura y tenemos que salir rápido para llevarla al hospital... Stat Kala'k

...No he podido traer mis donadores porque hay mucho bloqueo en la comunidad [preocupado]... Stat Kala'k

...Yo tengo que trabajar para darles de comer y pueda enviar un poco de dinero para mis papás. Yo soy el que tiene que trabajar... Xilel Kala'k

Caso 2 Nichim

Sufrimiento social

...Por eso fue que acepte, yo no quería venir acá, lo que pasa es que no tengo dinero, hasta ahorita que estoy acá, estoy sufriendo mucho, a veces no como, una vez en el día, cena a veces ya no hay... Stat Nichim

...Ahorita ya debo mucho, debo como sus quince o veinte mil pesos... Stat Nichim

...Me estoy quedando en el albergue, si ahí no me cobran nada y comemos en San Juan Pablo II, cuando alcanzamos boletos y si no pagamos 5 pesos por la comida ahí y si no veces lo compramos... Sme Nichim

...Mis dos hijas más chicas las está cuidando su abuela en San Juan Cancuc... Sme Nichim

Violencia estructural

...Mi mujer lo llevó a consulta en similares y la llevó ahí no le detectaron nada, no tiene nada, pura lombricera, es lo que da calentura y dolor de hueso, fue lo que le dijeron y le dieron un medicamento para que lo tomara, ya que en san Cristóbal no lo inyectan a los chamaquitos... Stat Nichim

...Me dijo la doctora... tu niña está bien bajo sus plaquetas tiene cuatro mil, quiere que traigas más donadores... Stat Nichim

Otros problemas sociales

...mi cuñado viene... viene acá me echa la mano, no que yo, ahorita me quedo aquí solito con mi mujer, yo me quedo toda la noche acá [en el hospital], mi mujer solo viene a cuidar en el día... Stat Nichim

...La despensa que me dio el DIF, no trae frijol, ni sopa, no trae nada solo 3 galletas y arroz... Sme Nichim

Caso 3 E'k

Sufrimiento social

...Se enfermó en julio, la verdad ya no sé cuándo se enfermó, porque ya no se vive contento, se nos olvida todo, ya no le encontramos sentido a nada, ya no tenemos cabeza para las cosas, desde ahí inicié a tener deudas, ya debo aproximadamente seis mil, son seis mil, mi deuda, la verdad ya no sé qué día y ni qué fecha se enfermó, me da mucha tristeza verla así, por eso ya ni se cuánto debo... Stat E'k

...Nos regalan comida allá afuera del hospital, vienen a regalarnos comida, no siempre o pedimos los pases para ir a pedir en Juan Pablo II, también ahí nos dan comida. Y nos estamos quedando en el albergue, ahorita está mi esposa allá porque ella se queda toda la noche, porque E'k no se quiere quedar sola, a la fuerza quiere que se quede su mamá... Stat E'k

...Pedimos alta voluntaria porque no teníamos nada que comer, nada, por eso le pedimos el alta voluntaria, teníamos hambre y salimos de ahí... Sme E'k

...Por el momento estamos aguantando el hambre, no vamos pedir alta voluntaria, afortunadamente vienen a repartir comida, a veces no traen y en ocasiones la gente de religión nos da... Stat E'k

...Nos quedamos afuera del hospital para dormir cuando no hay espacio en el albergue... Sme E'k

...Un señor me engañó, me robó, me dijo que me iba a dar trabajo de cargador en el mercado, que su patrón necesitaba cargadores y yo le creí, pero me tienes que dar 300 pesos, también préstame tu celular para marcar... Stat E'k

...Casi nos matan al regresar de Yajalón, en la carretera están unos hombres que querían robar, nos aventaron piedras, gracias a Dios no nos mataron... Sme E'k

...Este año no sembré porque estábamos cuidando a E'k en la temporada de siembra, mi mujer y yo... Stat E'k

Violencia estructural

...La llevamos a Yajalón de forma particular, con el Dr. Marcos, le hicieron ultrasonido, y ahí me dijo que lo que tenía es anemia severa, ya no le hicieron estudio de laboratorio porque es muy caro, para este estudio cobran mil pesos, pero no le hizo nada, seguía igual, grave, no se pudo, por eso nos regresamos a las culturas [hospital]. Mejor la regresamos, lo que buscamos es donde no cobran, donde es regalado... Stat E´k

...Ya no nos quedamos en el albergue, porque nos hacen lavar las ollas y los trastes y tenemos que ir a cuidar a E´k y no nos da tiempo y si no lo hacemos nos dice que dejemos el cuarto... Sme E´k

...La doctora nos dijo, espérenme aquí a las dos y media las atiende, esperamos en la sala de espera y nos atendió hasta las siete y media, ya no había carro, ese barato... Sme E´k

Otros problemas sociales

...La gente me decía que le compre su medicina para lombricera, la lombricera nos pone pálidos, le compré pagrax, es un polvo que pasan a vender los chapines (guatemaltecos)... Stat E´k

Es lo que hemos vivido, la trajimos para san Cristóbal, la quisimos meter a las hospital de las cultura, ya no nos recibieron y nos enviaron a la clínica de campo, y aquí nos enviaron al hospital Gómez Maza, ahí estuvimos 18 días, después nos enviaron al hospital pediátrico, y casi solo faltaron tres días para que saliera un meses, nos dieron de alta. Sme E´k

Caso 4 K'ox

Sufrimiento social

...Si, en agosto le dieron de alta, aquí estuvimos en agosto, septiembre, octubre, y noviembre, es en noviembre donde inició, inició con la salida de sus dientes. Caída de sus dientes, se desprendieron sus dientes y ya no regreso la sangre de sus dientes, salía y salía la sangre y lo escupía... Sme K'ox

...Lo quise llevar todavía al hospital y él ya no quiso. Kóx me dijo: Ya no me lleves mamá, ya no, ya pase por tantas cosas, ya pase con todo mi corazón, para qué, ya pasé por todo, tantos piquetes, picoteadas, ya pasé con todo mi corazón en Tuxtla, aunque me lleven al hospital de las Culturas, ya lo sé, ya sé que me van a hacer y nos van a obligar, nos van a mandar de nuevo a Tuxtla y ahí debemos la sangre mamá, y ya sé que nos van a decir y no nos van a aceptar, ya ni modos mamá, solamente Dios sabe, si voy a vivir, solo Dios padre es el que sabe, eso fue lo que dijo mi pequeño hijo... Sme K'ox

...Es así mamá, ya no llores, no llores, solamente Dios nada más, sabe si voy a vivir, Dios padre es el que sabe. Ya no te quiero dar sufrimiento, esfuerzo, ya no mamá, ya pasé con todo mi corazón, de tantos piquetes mamá, ya no mamá... Sme K'ox

...Nos fuimos para la casa, todo el día estuvo sangrando, la sangre, ya no paró, pero una hermana insistía, y nos decía, hay que llevarlo todavía, vamos hijo vamos, y K'ox decía, no hermana ya no, ya pase por tantos piquetes, solo voy a ir a que me picoteen, ya no quiero hermana... Sme K'ox

...Así fue, así fue como se me llegó a perder, así fue, el sangrado, la sangre fue lo que lo llevo a perder... Sme K'ox

Violencia estructural

...Llegamos el 15 de diciembre en el hospital de Tuxtla, ya cuando lo internaron, y fue cuando tardamos más, si, así, diciembre, enero, febrero, marzo, abril, mayo, junio, julio, y en agosto fue cuando prácticamente, fue cuando nos corrió (las tenotikix lok'el), nos sacó, fue cuando nos dijo, ya no te voy a ver si no me traes los 16 donadores, porque ya eran lo que yo debía, como ya lo había recibido, ya le habían pasado la sangre, pues es lo que me estaba pidiendo la poxtawane es lo que me pedía, pero no lo encontré, no lo encuentro... Sme K'ox

...Fue por la sangre que ya no quiso atendernos. Vayan a buscar los donadores porque si no lo encuentran ya no los voy a atender. ahí buscas donde te lo pueden atender, curar, porque ya no te voy a atender... Sme K'ox

...Nos acercamos en el banco de sangre, le dijimos que no conseguíamos, en donde lo íbamos a buscar, pero ya estaban enojados también, ya nos regañaban, cada mañana nos pasaban a decir, consigan su donador, traigan su donador, me pasaban a decir cada mañana... Sme K'ox

...Pero hay una cuestión yo vivía con su mamá de mi esposo, Luis es el más pequeño, yo vivía con ellos, pero había problemas, muchos problemas, siempre con problemas, por las tierras, por donde pasaste, hay unas tierras planadas, ese es el conflicto que tiene su familia de mi esposo, el terreno. Uno de sus hermanos empezó a pelear y yo le dije, yo no quiero problemas, déjalo, yo no quiero problemas. Y K'ox le dijo a su papá, déjalo, ya no te metas en problemas, no vez como estoy, yo ya estoy en problemas, ya estoy enfermo, no vez mi sufrimiento, eso fue lo que le dijo mi hijo... Sme K'ox

Otros problemas sociales

...Cuando mi hijo llegó a perderse[morirse], a irse, empezó a vomitar lombrices, salió por su boca, por ahí salió, de este tamaño, grandes, largos. Le había yo hablado a un padre para que me lo bendijera a mi pequeño hijo, el padre de aquí de la comunidad, me lo bendijo, pero al terminar de bendecir fue cuando iniciaron a salir las serpientes de este tamaño, así de este tamaño [con los dedos lo señalaba], fueron dos, y me dije, así sea, lo dejemos así, por eso decía yo, no nos metamos en problemas, mira que pasó, que nos hicieron, como lo llegaron a hacer, yo digo, es envidia, lo que nos hicieron fue por envidia... Sme K'ox

...Es por eso que me salí de ahí, de la casa de mi suegra, Luis mi esposo construyo esta casa, es por eso que ya estoy aquí en mi casa, en septiembre fue que me pase aquí, pero yo puro enfermarme estuve... Sme K'ox

Estos casos ilustran la perspectiva teórica de la violencia estructural a través del maltrato, humillación, agresiones verbales por la condición indígena, la incomprensión de su cultural, lengua, vestido, esto conlleva a no satisfacer sus necesidades cuando interactúan con personas de otras culturas, urbanas o personal de salud.

La vida cotidiana de las personas indígenas se desarrolla, en general, en condiciones materiales de vida difíciles que se profundizan desmesuradamente cuando los niños presentan LLA, pero sobre todo el sufrimiento que deriva de esas condiciones.

9. CONCLUSIONES

Este estudio se realizó con la finalidad de comprender los procesos sociales y culturales que subyacen a la trayectoria de la búsqueda de atención. Se describen las trayectorias, según tipo de atención, se reconoce el significado que los padres le dan a la enfermedad. A continuación, se presentan las ideas centrales de los resultados obtenidos, a manera de conclusión:

- La experiencia de los padres cuando su hijo es diagnosticado con LLA, siempre fue precedida de una trayectoria de búsqueda de atención compleja y dolorosa. En todos los casos las narrativas sobre los síntomas que presentaron los niños reflejaron procesos avanzados en los que hubo mucho dolor en de los niños e impotencia por parte de los padres. Asimismo, se observó que los padres recurren a diferentes tipos de atención, lo mismo utilizan atención tradicional, que popular, depende en gran medida del conocimiento local y la accesibilidad geográfica, que favorece o no la posibilidad de buscar opciones de atención médica. Todo esto, mediado por los cálculos de los padres sobre los recursos económicos que se requieren en la búsqueda de opciones. No obstante, cuando los síntomas de los niños recrudecen, este aspecto pasa a segundo término, ya sea en la búsqueda de atención tradicional o médica, ya que tal como se mostró en los casos, la medicina tradicional también implica una inversión importante de recursos económicos. La mayoría elige una atención médica tradicional y popular, como última opción la biomédica

Por otro lado, también fue claro que en estos procesos se involucra y afecta toda la familia, como en cualquier caso de cáncer infantil, sin embargo, tratándose de población indígena y su contexto, esto implica frecuentemente, por la lejanía de las comunidades, que las familias se separen, deteriorando también los recursos económicos ya que, en algunos casos, se abandonó la siembra o la producción de miel. Se pierde también, el apoyo comunitario y familiar del entorno inmediato con el que habitualmente podrían contar los padres de los niños.

Debido a la distancia, los demás hijos quedan a cargo de la familia y se separan de los padres, no obstante, algunos padres toman la decisión de mudarse “temporalmente” mientras el niño sigue su tratamiento, lo cual irrumpe la unión familiar y complica la situación económica. En todos los casos están involucrados, padres y madres en la asistencia a los servicios de salud y en los cuidados de los niños hospitalizados.

Tal como se documentó, en los procesos decisionales, las decisiones son tomadas fundamentalmente por los padres, en lo que respecta al tipo de atención al que se recurrirá, sin embargo, pueden participar abuelos. En la decisión, va implícita la búsqueda también del recurso económico por parte de los padres.

- El significado que los padres le dan a la enfermedad desde su cosmovisión, es a partir de las causas, pudo ser la ofensa o agresión a los seres místicos y/o lugares sagrados, culto a la divinidad, al violentar estos sitios pueden ser agentes causales de la enfermedad, voluntad de los dioses.

En todos los casos representaron que la enfermedad puede ser atribuida por dos canales, uno de manera interna, que afecta de manera directa a la persona físicamente, como es el calor interno en el corazón (muk K´ajk), adquirido por la ingestión de algunos alimentos contaminados o condiciones climáticas. Otro es cuando se desprende el espíritu a través de una caída o susto.

Por otro lado, también puede ocasionarlo pensamientos o sentimientos negativos como la envidia, o bien puede ser intencional, es decir que se puede causar daño por ejemplo a través de brujería.

- La utilización de los servicios de salud por parte de los padres, los condujo a sistemas hostiles para sus condiciones y necesidades. Inicia por las dificultades de comunicación, que tal como lo documentan los relatos, frecuentemente no se aclaran las dudas sobre el padecimiento de su hijo,

pero también están en una constante incertidumbre porque no saben que otro gasto surgirá y como solventarán gastos de traslado y comida. De la misma manera, las normas obligan a los padres a pernoctar afuera del hospital, durmiendo en el suelo. Los padres informaron que no se les permite acceder ni al baño, lo que empeora las condiciones como deben pasar la noche.

Las relaciones con médicos y enfermeras son muy variables, no se observa una forma sistemática de abordar a la población de origen indígena, por ejemplo, buscar un intérprete, para explicar y comprender mejor la situación, cuando menos no apareció en ningún relato. De la misma manera, no se menciona como una constante, que reciban orientación sobre los recursos de apoyo institucionales y de organizaciones civiles. En gran medida, es fortuito o bien si se recibe orientación puede no comprenderse completamente por la diferencia de lengua. Sabemos que una característica de la enfermería mexicana es la heterogeneidad, sin embargo, no se identificó que debido a la perspectiva disciplinar, destacara la participación de enfermería en la atención de las necesidades de padres e hijos.

- La experiencia de los padres, a partir de sus narrativas, reflejaron un constante sufrimiento social, en gran parte debido a que producto de las inequidades, no tienen accesibilidad a un diagnóstico temprano de la enfermedad. Cuando se cuenta con el diagnóstico, los requerimientos económicos que implican para las pobres economías familiares, someten a la familia, pero fundamentalmente al padre, a una presión y preocupación constante. Se adquieren deudas, se pierde el trabajo y es una situación de sufrimiento social, tal como es descrito conceptualmente. Otro dato importante que se identificó como constante, la pérdida de empleo, la no cosecha de sus tierras, las condiciones de la vivienda, no garantizan una evolución favorable, por las diferentes circunstancias, el hacinamiento, la mala alimentación y traslados de sus comunidades al hospital, son otros problemas que se identificaron.

De la misma manera las condiciones de carencia de alimentos mientras acompañan a sus hijos hospitalizados. Tal como es mencionado en las narrativas, literalmente pasan hambre y dependen de que alguna organización o particular los apoye para contar con alimentos. Esto más allá de que culturalmente, están habituados a cierto tipo de alimentación a la que no tienen acceso en términos generales. Alimentos como el pozol, forman parte de su comida cotidiana y es importante en la alimentación infantil de los niños.

- Las familias también experimentaron maltrato, discriminación, humillación y agresiones verbales en algunos puntos de la trayectoria, así como agresiones inherentes a la condición de indígena. Las narraciones dan cuenta de cómo son tratados, de las dificultades que viven en el proceso de atención de sus hijos. Son constantemente presionados y amenazados para que lleven a los donadores solicitados. La donación de sangre, es algo que en términos generales no es aceptado en la etnia tseltal porque creen que si les extraen la sangre, ya no van a tener fuerza para trabajar, que les roban el alma, se enferman. Lo que pone a los padres en una situación agregada de presión y preocupación. No obstante, aunque contaran con ellos, no cuentan con los recursos económicos para trasladarlos y proporcionarles alimentos.

Por otro lado, no obstante, las condiciones de pobreza de los padres, son víctimas de la delincuencia, los estafan en su desesperación por conseguir empleo cerca del hospital, los asaltan en los traslados de sus comunidades a la ciudad y les roban sus pertenencias mientras pernoctan afuera del hospital. Todo esto es violencia estructural que forma parte de la cotidianidad de los padres mientras sus hijos están en tratamiento

- En lo referente a las diferencias de género, como se mencionó anteriormente, los padres y abuelos son los que toman la decisión, para la búsqueda de la atención. Al inicio de la trayectoria son ellos los que encabezan todo ese

largo caminar, después de un tiempo son las madres quiénes se quedan y continúan con el tratamiento, ellas buscan la forma de apoyar económicamente, bordando, vendiendo elotes, chayotes. Ya que los padres, después tienen que regresar para incorporarse a sus actividades, cosechas y recuperarse para pagar sus deudas generada por la enfermedad de sus hijos.

10. PROPUESTA Y RECOMENDACIONES A LA PROFESIÓN

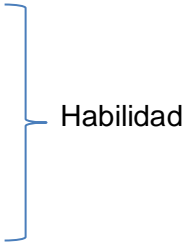
La experiencia de reconstrucción de la trayectoria que siguen los padres en la búsqueda de atención, desde mis tres perspectivas: ser parte del grupo étnico, enfermera e investigadora, me llevan a realizar un análisis y reflexión de lo que la disciplina puede aportar para la atención de los niños.

Si partimos de las propuestas disciplinares a nivel internacional, se observa que la preocupación está centrada en el desarrollo de la competencia cultural, definida como un conjunto cuantificable de actitudes individuales y habilidades de comunicación y práctica que permiten a la enfermera trabajar con eficacia dentro del contexto cultural de individuos y familias de diversos orígenes⁸⁷. Sin embargo, la competencia cultural es insuficiente para la realidad que enfrenta la enfermería mexicana con respecto a las poblaciones indígenas, en las diferentes regiones del país. Desde luego, dichas propuestas provienen de realidades históricas, sociales y económicas muy diferentes. Por ejemplo, Leininger planteó: *Hoy la enfermería transcultural está bien asentada, y las enfermeras pueden aprender y utilizar los conceptos, principios y el conocimiento basado en la investigación de la ETC [Enfermería Transcultural], y así proporcionar cuidados culturalmente aceptables para inmigrantes, refugiados y personas de otras culturas y subculturas*⁸⁸.

Actualmente, estas perspectivas han sido cuestionadas²⁴ porque se enfocan en la eficacia y no en transformar la realidad. Se requieren otras miradas críticas para construir una nueva práctica de enfermería para quienes atendemos a las poblaciones indígenas, en nuestros diferentes ámbitos de la práctica. No es el problema la diversidad cultural, sino más bien cómo los discursos institucionales articulan la diferencia que da como resultado las consecuencias materiales que se producen en lo cotidiano⁸⁷.

Una forma de transformar la práctica es a partir de la humildad cultural que propone un cambio en cada enfermera a partir de la reflexión desde diferentes aristas. Cabe señalar, que los estándares de práctica para la atención de enfermería culturalmente, avanzan en el sentido de superar el enfoque de competencia y eficacia, traslapándose con algunos aspectos de la humildad cultural⁸⁹.

Cuadro 22. Cuadro comparativo entre las características de la competencia y humildad cultural.

Competencia cultural	Humildad cultural
Se centra en la comprensión de los atributos culturales de un grupo en particular y en la adquisición de conocimientos acerca de esos atributos ⁹⁶ , son los conocimientos, actitudes, conductas que capacitan a un profesional para trabajar en diferentes contextos interculturales.	Se ha definido como el proceso continuo de autorreflexión y autocrítica que aborda abiertamente las desigualdades de poder que existen entre los proveedores de servicios y sus clientes ⁹¹ .
Conciencia cultural Conocimiento cultural Habilidades culturales Encuentros culturales Deseo cultural 	Apertura y trascendencia para abordar las desigualdades Autoconciencia Ausencia de ego Interacciones de apoyo Autorreflexión y servicio crítico
No atiende las dimensiones sociales, políticas, y de clases existentes en la sociedad. No requiere que uno cuestione o intente cambiar las desigualdades de poder que existe entre los profesionales y su cliente. Enseñar a los profesionales a que conozcan una lista de atributos culturales	Atiende las dimensiones políticas y clases sociales Es más una forma de ser al estar con otros, que tratar de conocer una lista de atributos. Requiere que el profesional de la salud éste dispuesto a cambiar la forma en que aprende sobre otras personas e incluye las dimensiones de la autoconciencia, la apertura y la trascendencia.
No es un proceso lineal, es complejo, puede convertirse en el constructo de mayor relieve para lograr una prestación de servicios sensible a la diversidad.	Permite a los profesionales desarrollar relaciones con la comunidad basadas en el respeto, la dignidad y la confianza.
El proveedor de cuidados puede avanzar en competencia cultural, mejorar o retroceder.	Permiten escuchar a las personas necesitadas para generar ideas relacionado a su padecimiento. Habilidad para gestionar, promoción de la salud y defensa social.

En el marco de la humildad cultural, y de la teoría crítica que busca cambiar realidades, a continuación, se proponen las intervenciones consideradas para mejorar la atención de los niños y sus padres a lo largo de la trayectoria, a partir de los hallazgos de este estudio.

Punto crítico	Intervención de enfermería
<p>Llegan a una atención ya con Síntomas avanzados de la enfermedad</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Información permanente en las comunidades sobre detección de síntomas tempranos. - Campañas de detección casa por casa en las diferentes comunidades - Realización de carteles en las lenguas originarias, en escuelas, centros de reunión. - Grabación de audios en lenguas originarias: temas relacionadas con cáncer infantil. <p>Cualquier campaña debe realizarse en un contexto de respeto y diálogo, para hacerles saber que la enfermedad es agresiva y que ante la sospecha, los niños deben ser llevados a centros especializados.</p>
<p>Inversión de tiempo y dinero en la utilización de diferentes modelos de atención que afectan economía y retrasan el diagnóstico</p>	<p>La información debe considerar de manera respetuosa a las prácticas identificadas en la atención tradicional. Proporcionar información contundente sobre la importancia del diagnóstico temprano y la necesidad de optimizar recursos económicos, con la finalidad de que los padres no deterioren su economía.</p>
<p>Las características de la enfermedad se requiere de donadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Trabajar conjuntamente con los diferentes servicios de atención (Banco de sangre, Trabajo Social, especialistas y enfermería), e informar la necesidad de donantes, desde la realidad de las personas. -Campañas de información en las comunidades tseltales para donación - Grabación de audios en lenguas originarias y spot para donar

Necesidades de los padres desde su contexto y los procesos que viven	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar las habilidades humildad cultural, para resolver necesidades, a través de la gestión en las diferentes redes de apoyo. - Informar a los padres sobre las redes de apoyo institucionales para niños con cáncer. - Acompañar a los padres en los procesos de gestión
Falta de intérpretes en los servicios de salud	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar personal de enfermería y de salud que hablen una lengua originaria - Enfermería juega un papel muy importante como gestora, sobre todo el interés y el compromiso con la profesión.
Formación de las enfermeras en interculturalidad en salud.	<p>Incorporar a los planes de estudio, temas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Culturas y cosmovisión de las familias y grupos existentes. <p>Formar profesionales en Enfermería con humildad cultural.</p>

La enfermera es competentemente profesional, que brinda cuidados, es necesario incorporar los valores y creencias de las personas, familias y grupos, con una humildad cultural que es el reflejo o la forma de ser de cada uno.

11. Anexos

Cuadro 23. **Guía de entrevista**

Fenómeno de estudio	¿Cómo lo preguntaría?
Identificación de las primeras manifestaciones	¿Platíqueme, quién se dio cuenta que el niño estaba enfermo? ¿Qué sucedió después de que el niño enfermo? ¿Cómo se dieron cuenta que el niño estaba enfermo?
Proceso decisional para buscar alternativas de atención	¿Quién decide a donde llevar a curar al niño?
Las rutas que siguieron esta búsqueda de atención	¿A dónde llevaron al niño primero para que lo revisen y vean que tiene? ¿Qué piensan de la enfermedad? ¿Cómo se siente ante esta enfermedad?
El significado de la enfermedad, sentimientos y emociones	¿Por qué cree usted que se haya enfermado? ¿Qué le explico él doctor sobre la enfermedad de su hijo (a)?
Las dificultades sociales y culturales que enfrentaron las familias	¿Qué problemas tuvieron para que atendieran a su niño (a), o lo que pasaron para que llegaran al hospital donde lo están atendiendo?
Las interacciones con los servicios de salud y con la medicina tradicional	¿Platíqueme como le están curando a su hijo y cada cuando va al hospital para su tratamiento? ¿Para venir a recibirlo su medicamento, cuánto gasta usted? ¿Por qué ya no regreso al hospital?
La interacción con el personal de enfermería	¿Platíqueme como la tratan las enfermeras y que piensa de ellas?

12. Referencias bibliográficas

1. Secretaria de Salud. Subsecretaria de prevención y promoción de la salud. Dirección General de Epidemiología. Perfil Epidemiológico de cáncer en Niños y adolescentes en México, D.F.:2011. p.158
2. OPS. Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Washinton D.C: 2014. p.43
3. Censia.salud.gob. Secretaria de Salud. Cáncer Infantil en México:2015. [consultado2016may.30]
http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html.
4. Hill K. Higgins A. Martin D. McCarthy A. Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia. Journal of Health Psychology. Washington DC; 14(8): 1268–80.
5. Clarke EN. McCarthy C. Downie P. Ashley MD. Anderson AV. Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literatura. Psycho-Oncology. 2009; 18: 907–915
6. Instituto de Salud del estado de Chiapas. Programa de Cáncer en la infancia y adolescencia. Junio 2014.
7. Secretaria de Salud. Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: Construyendo alianzas para una mejor salud. México, D.F. 2007.
8. Gobierno del Estado de Chiapas. Secretaria de Salud. Programa Estatal de Salud. 2013-2018.
9. Flores FR. Salud, Enfermedad y Muerte: Lectura desde la Antropología Sociocultural. Rev.Mad. 2004; 10:1-8
10. Wilkinson I. Social Suffering as an Aproach Human Understanding. 2015
11. La Parra D. Torsa JM. Violencia estructural: Una ilustración del concepto. Grupos de Estudios de Paz y Desarrollo, Universidad de Alicate. 2003; 131: 57-72
12. Schulte BE. Price LD. Gwin EJ. Enfermería pediátrica de Thompson. 8ª ed. México D.F. McGraw-Hill Interamericana; 2002. p.477
13. Medlineplus.(2016) Leucemia linfoblástica aguda infantil. [Online] <http://cancer.gov/español/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-11-infantil> pdg. [3 de junio 2016].

14. Mendoza GZ. La carrera del enfermo de tres sujetos con enfermedades graves. *Estudios de Antropología Biológica*, 2013;15:773-93
15. Harris M. *Antropología cultural*. 3ª ed. Alianza editorial. Salamanca, Madrid; 2001: p 622
16. Pelaez BI. Romero ML. Ramos LR. Caballero A. Hernández GR. BurgosV. Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Rheumatology* 2006; 45:1399–1403. Real Academia Española. 2017
17. Real Academia Española. 2017
18. Taylor EB. *Cultura Primitiva. Los orígenes de la cultura*. Ayuso, Madrid;1981: p.460
19. Napier D, Ancarno C, Butler B. et al Culture and health. *Lancet* 2014; 384: 1607–39
20. Rojas AR. *Crecer sanitos: Estrategia, metodologías e instrumentos para investigar y comprender la salud de los niños indígenas*. Washington,D,C. OPS, 2003. p.67
21. García MA. Escarbajal FA. Escarbajal DH. *La interculturalidad. Desafíos para la educación*. Dykinson. Madrid; 2007: p.239
22. Almaguer, GJ., García, RH. Vargas, VV. *Interculturalidad en salud, experiencias y aportes para los fortalecimientos de los servicios de salud*. 3ª. Ed. México: Editorial del Gobierno de la Republica; 2014. p. 17, 42, 264
23. Bonill de las Nieves C. Celdán MM. *El cuidado y la cultura: Génesis, lazos y referentes teóricos en enfermería*. *Index de enferm.* 2012; 21(3): 160-64
24. Duque PM. *Cultura y Salud: Elementos para el estudio de la diversidad y las inequidades Investigación en Enfermería;Imagen y Desarrollo*.2007;9(2):127-142
25. Hidalgo HV. *Interculturalidad y multiculturalidad, analizando su evolución y su conceptualización*. P. 73-83
26. Fornons FD. Madeleine Leininger: Clear and dark transcultural. *Index Enferm.* 2010; 19(2-3): 172-76.

27. Leininger MM. McFarland MR. Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales. En: Marriner, A. Railei, M. Modelos y teorías en enfermería. España: Elsevier Mosby. p. 454-479
28. Purnell LD. El modelo de competencia cultural de Purnell: Descripción y uso en la práctica, educación, administración e investigación. *Cultura de los cuidados*. 1999;6:91-102
29. Spector R. Enfermería de cuidados Culturales. *Cultura de los cuidados*. 2002;11:5-10
30. Bonfil BG. El concepto de indio en América: Una categoría de la situación colonial. *Revista del Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM*. 1972; 9:105-124
31. López HJ. Teodoro MJ. La cosmovisión indígena tzotzil y tzeltal a través de la relación salud-enfermedad en el contexto de la medicina tradicional indígena. *Ra Ximhai*. 2006; 2(1): 15-26
32. López AA. Cosmovisión y Pensamiento Indígena. Instituto de Investigaciones Sociales. UNAM. 2012: p.1-15
33. López AA. El núcleo duro, la cosmovisión y la tradición mesoamericana. En: *La cosmovisión, ritual e identidad de los pueblos indígenas de México*. CONECULTA: CFE. México, D.F. 2001;p. 27-65
34. Giménez G. El debate contemporáneo en torno al concepto de etnicidad. *Cultura y representaciones Sociales*. 2006; 1(1):129-44
35. García MA. Escarbajal FA. Escarbajal DH. La interculturalidad. Desafíos para la educación. Dykinson. Madrid; 2007: p.239
36. Panrod J. KitkoL. Fang Lch. Carolyn L. Wiener. Dodd Merylin. Teoría de la trayectoria de la enfermedad: En Raile AM. Marriner TA. Modelos y Teorías de enfermería. 7ª ed. Elsevier, España. 2011; p.641

37. Madalosso PV. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. Rev. Bras. Enferm. 2006; 59(29): 134-41
38. Osorio-Carranza RM. Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social; 2001.
39. Colectivo I. El sufrimiento de dolor: cuerpo ser y sociedad. Gac Sanit. 2010;24(3):263-64
40. Martins MM. Fernandes CS. Tacase HL. La familia centrada la atención de enfermería en un hospital: Un programa educativo. Rev. Bras. Enferm. 2012; 4(65): 1-11
41. Dodani M. Jure H. Ciuffolini B. La familia como unidad de atención. Departamento de Medicina Familiar y General. OMS.PAMI INSSJP: 2008. p.1-31
42. Suárez CM. El médico familiar y la atención a la familia. Rev. Papeña de Med. Fam. 2006; 3(4):95-100.
43. Esponda JV. Población indígena de Chiapas. 1ª ed. Talleres Grafos del Estado. México D.F. 2005: p. 181.
44. Gomez PH. Los Usos y Costumbres en las comunidades de Los Altos de Chiapas como una estructura conservadora. Estudios Políticos. 2005; 5(8):121-41
45. Arrivillaga QM. Correa SD. Salazar TI. Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica. 21ª ed. Bogotá, D.C. Manual Moderno; 2007: p.279
46. Menendez EL. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Ciencias y Salud Colectiva. 2003; 8(1): 185-207.
47. Chan Margaret. Dirección General de la OMS. Regreso a Alma-Ata. 15 septiembre 2008.

48. Zhang. X. Medicina tradicional. Definiciones. OMS/Ginebra, 2017. . Disponible en:http://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/
49. OMIECH. Rev. La medicina maya. 2010;1(1): 6-10
50. Fagetti A. fundamentos de la medicina tradicional mexicana. En: Argueta V.A. corona M. E. Hersch P. Saberes colectivos y diálogos de saberes en México. México D.F. UNAM; 2011. 137-151
51. Brown A.H La medicina antes de la Colonia. En: Viesta. T.C. Aportaciones de México a la medicina. Ed. Glaxo de México. Amecameca. 1990.
52. Ruvalcaba J. Alcalá G. Prácticas agrícolas y medicina tradicional. Arte y Sociedad. Ciesas. México D.F.1993
53. Higashida HB. Educación para la Salud. McGrawHill. 3ª. ed. México D.F; 2015: p. 252
54. Moreno A.L. Enfermedad, cuerpo y corporeidad:una mirada antropológica. Grac Med. Méx. 2010;146(2): 150-56
55. Vergara Q.M. Tres concepciones Históricas del proceso salud-enfermedad. Hacia la Promoción de la Salud. 2007; 12: 41-50
56. Menendez E. Modelo hegemónico, modelo alternative subordinado, modelo de autoatención, caracteres estructurales. En: Ménendez E. La Antropología Médica en México, México, D.F. 1992. p. 97-113.
57. Rivero S.O Tanimoto W.M. Uso de los medicamentos en la clínica. McGrawHill. México D.F. 1999. 511
58. Castillo, E. Chesla, CA. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). Colomb Med.2003; 34(3):155-163.
59. Lafaurie VM. Barón PL. León SD. Martínez MP. Molina QD. Rodríguez BD. Roncancio ZM. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: Vivencias, percepciones y necesidades. Rev. Col. Enf. 2010; 5:41-52
60. Dos Santos BG. Garanhani ML. Apreciada SC. El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando la experiencia de los padres. Rev. Latino-Am.Enfermegem. 2014;22(3):425-31
61. Yvonne Lo. Transcultural nursing. British Journal of Nursing. 2012 ; 21(4): 32-37

62. Gulati S. Watt L. Shaw N. Sung L. Poureslami M. Klaassen R. Dix D. Klassen FA. Communication and Language Challenges Experienced by Chinese and South Asian Immigrant Parents of Children with cancer in Canada: implications for Health Services Delivery. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 58: 572-578.
63. González CP. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*. Junio 2005; 16(1): 1-15.
64. Laza VC. Cárdenas FJ. Una mirada al cuidado en la gestación desde la enfermería transcultural. *Rev. Cubana Enfermer.* 2008;24(3-4):1-7
65. Dip PG. Employing an ethnographic approach: key characteristics nurse researcher. 2011: 19(1); p. 17-24
66. Morse JM. Bottorff LJ. Boyle SJ. Carey AM. Chapman L. Zichi CM. Leininger M. Lipson GJ. May AK. Muecke AM. et.al. críticos en los métodos de investigación cualitativa. Antioquia. Editorial universidad de Antioquia: 2005; p. 213, 426, 246
67. Gurdián FA. El paradigma cualitativo en la investigación Socio-Educativo. *Investigación y Desarrollo Educativo Regional*. Pint Center. San José, Costa Rica; 2007. p.265
68. Hernández SR. Fernández CC. Baptista LM. Metodología de la investigación. 6ª ed. México. D. F. Mc-Graw-Hill: p. 600.
69. Alvarez Gayou J. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. 1ªed. Mexico D.F. Paidos; 2003: p 222
70. INEGI. Censo de Población y Vivienda. Chiapas. 2010.
71. Medina A. Tenejapa: Familia y tradición de un pueblo tzeltal. Chiapas, México. Talleres Gráficos del Estado: 1991; p. 129
72. Fábregas PA. El mosaico chiapaneco. Etnografía de las culturas indígenas. CDI. Delegación Chiapas. México: 2012; p. 153
73. Orozco ZM. Síntesis de Chiapas. Edysis. México, D.F. p. 172
74. Pérez E. Gómez M. Relatos y tradiciones de un pueblo tzeltal. Chiapas. México D.F, Talleres Gráficos del Estado: 1987; p. 12
75. Ruvalcaba J. Alcalá G. Prácticas agrícolas y medicina tradicional. Arte y Sociedad. Ciesas. México D.F.1993

76. Gómez MM. Tzeltales Pueblos Indígenas del México Contemporáneo. CDI/GDGEI. México, 2008: p. 5,6, 8
77. OMIECH. La Medicina Maya. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. 2010;1:1-19
78. Moral SC. Criterios de validez de la investigación cualitativa actual. Revista de Investigación Educativa. 2006; 24(1):147-164
79. Guber R. La etnografía, Método, campo y reflexividad. Norma. Colombia. 2001: p. 129
80. Graneheim UH. Ludman B. Analysis of qualitative content in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve reliability. Nurse Educ today. 2004; 24(2): 105-12
81. Cadenas D. Rada C. El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. Revista Venezolana de investigación. 2016;7(1):17-26
82. Moreña AL. Alcazar MM. Rojas jG. Rebolledo MD. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la Investigación Cualitativa. Aquichan. 2012;12(3):262-74
83. UNESCO. Declaración Universal Sobre Bioética y Derechos Humanos. 2005
84. Bermúdez A. Cárdenas M. Fernández V. et. al. Principios éticos para la investigación en la ENEO. 2013
85. Angrosino M. Etnografía y observación participante en Investigación Cualitativa. Ed. Morata,S.L. Madrid, 2012. p.143
86. Gibbs G. Análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa. Ed. Morata,S.L. Madrid, 2012. p.199
87. Dreher M. MacNaughton N. Cultural Competence in Nursing: Foundation or Fallacy. Nurs Outlook 2002; 50:181-6.

88. Leininger M. Cuidar a los que son de culturas diferentes requiere el conocimiento y las aptitudes de la enfermería transcultural. *Cultura de los Cuidados*. 1999;6:5-12
89. Douglas Mk. Pierce JU. Rosenkoetter M. Panquiao D. CallisterLC. Hattar PM. Lauderdale J. et. al. Standards of Practice for Culturally Competent Nursing Care: 2011 Update. *Journal of Transcultural Nursing*. 2011;22:317
90. Brenda KI. Groot K. Towle A. Developing Cultural Huality Through Critical Service Learning. *Ciencia y Enfermería*. 2013; 19(2):35-46
91. Foronda C. Reinholdt MM. Ousman K. Humildad Cultural: Un análisis de concepto. *Journal of Transcultural Nursing*. 2016;27(3):210-17