



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada, Toluca, Estado de México. 7223898475*

RFC: ATI120618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/>

Año: XII

Número: Edición Especial

Artículo no.:68

Período: Diciembre del 2024

TÍTULO: Vivencias y cotidianidad de cuidadores de pacientes hemato-oncológicos pediátricos de un hospital público de Sinaloa.

AUTORES:

1. Dra. Heidy Clarissa Bustamante López.
2. Esp. Ana Patricia Bustamante López.
3. Dra. Verónica Guadalupe Jiménez Barraza.
4. Dr. Jesús Roberto Garay Núñez.
5. Dra. María Isabel Santos Quintero.

RESUMEN: El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo. El objetivo de la investigación es analizar las vivencias y cotidianidad de los padres de niños con diagnóstico de cáncer hemato-oncológico en un hospital público de Culiacán, Sinaloa. El abordaje metodológico es con un enfoque cualitativo, fenomenológico y descriptivo. Mismo que permite develar a través de las entrevistas a profundidad y el método de comparación constante, las experiencias vividas tras el proceso de diagnóstico y tratamiento de niños con cáncer, al describir de viva voz desde la cotidianidad de los padres las vivencias tras el proceso de acompañamiento.

PALABRAS CLAVES: vivencias, cotidianidad, cáncer.

TITLE: Experiences and daily life of caregivers of pediatric hemato-oncology patients at a public hospital in Sinaloa.

AUTHORS:

1. PhD. Heidy Clarissa Bustamante López.
2. Spec. Ana Patricia Bustamante López
3. PhD. Verónica Guadalupe Jiménez Barraza.
4. PhD. Jesús Roberto Garay Núñez.
5. PhD. María Isabel Santos Quintero.

ABSTRACT: Cancer is one of the leading causes of mortality among children and adolescents worldwide. The objective of the research is to analyze the experiences and daily life of the parents of children diagnosed with hematological cancer in a public hospital in Culiacán, Sinaloa. The methodological approach is with a qualitative, phenomenological and descriptive approach. This allows us to reveal, through in-depth interviews and the constant comparison method, the experiences lived after the process of diagnosis and treatment of children with cancer, by describing out loud from the parents' daily lives the experiences after the process of accompaniment.

KEY WORDS: experiences, everyday life, cancer.

INTRODUCCIÓN.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 280.000 niños de entre 0 y 19 años. En América Latina y el Caribe, se estima que al menos 29.000 niñas, niños y adolescentes menores de 19 años resultarán afectados por el cáncer anualmente. De ellos, cerca de 10.000 fallecerán a causa de esta enfermedad. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos, la tasa de curación es de aproximadamente el 20%. El impacto del cáncer infantil se traduce en años de vida perdidos, en mayores desigualdades y en dificultades económicas. Esto puede y debe cambiar (OPS, 2023).

En México, en el año 2021 había mil 922 casos notificados y hay estimaciones de que la cifra alcanzaría los 5 mil casos; el cáncer más común en pacientes pediátricos es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que en su mayoría, afecta a pacientes de entre cinco y seis años (INSABI, 2021).

En otro estudio publicado en la revista de Salud Pública de México, se reportó que la tasa de mortalidad por LLA aumentó en México en un periodo de 20 años, pasando del 1.6 por 100 000 en el año 1998 a 1.7 en el 2018. A nivel nacional, se observa un aumento anual constante para ambos sexos, la edad media de muerte en los niños fue de 10,4 años y de 9,6 años en las niñas. Los autores señalan, que sus resultados reflejan la diversidad social, económica y geográfica del país. El seguimiento y la vigilancia de esta enfermedad es fundamental para evaluar la calidad de atención e implementar medidas para su control (Muñoz-Aguirre, Zapata, Espinoza, Sánchez, Brochier & Lamadrid, 2022).

DESARROLLO.

En México, de acuerdo con las proyecciones de la Población de los municipios de México 2010-2030 del Consejo Nacional de Población (CONAPO), hasta el año 2018 la población de niños y adolescentes entre los 0 y los 19 años fue de 44,697,145, de los cuales 26,493,673 no cuentan con ningún tipo de Seguridad Social (Secretaría de Salud, 2019).

Los estados de la República Mexicana con mayor tasa de incidencia por cáncer en la infancia (0 a 9 años) son Durango (189.53), Colima (187.42), Aguascalientes (167.36), Sinaloa (163.44) y Tabasco (158.94). En la adolescencia (10 a 19 años), las entidades con mayor tasa de incidencia por cáncer son: Campeche (149.56), Colima (117.27), Aguascalientes (106.29), Nuevo León (99.79) y Morelos (98.73) (Registro de cáncer en niños y adolescentes, 2019).

El presente trabajo de investigación es un estudio de abordaje cualitativo fenomenológico, el cual consiste en la descripción detallada de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables; incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones tal y como son sentidos y expresados por ellos, y no como el investigador lo describe

(Hernández, Fernández & Baptista, 2016).

A continuación, se describen los hallazgos de vivencias y de cotidianidad de cuidadores de pacientes hemato-oncológicos pediátricos de acuerdo a las entrevistas a profundidad realizadas a 7 participantes, que tienen diferentes ocupaciones laborales 6 mujeres y 1 hombre, que contaban con edad entre 22 y 35 años, que acuden al servicio de hemato-oncología a seguimiento de la salud de sus hijos en una institución pública de segundo nivel de atención de la ciudad de Culiacán, Sinaloa, México, de los cuáles emergieron 6 categorías de análisis. 1.- alteraciones físicas. 2.- economía. 3.- fe y creencias. 4.- red de apoyo. 5.- apoyo profesional, y 6.- sentimientos.

Categoría 1. Alteraciones Físicas.

E1.- “No tubo limitaciones a la hora de cuidar a su familiar, 3 a 4 horas diarias está durmiendo desde que cuida a su hijo, refirió que se ha sentido últimamente afectada emocionalmente después de ser cuidadora, se siente hipersensible, no querer hacer nada y tener que hacerlo, el no querer llevar el día a día normal me cuesta mucho trabajo, llevar mi día a día normal me siento mal, porque siento que perdí el control de mis emociones, no tengo control de mis emociones, lo he platicado con mis papas y mi esposo; he sentido el apoyo de ellos; afortunadamente, de hecho la última vez que hablé con mi papá me dijo que no me sintiera responsable de lo que pasa, que es parte de una enseñanza de la vida”.

E2.- “Pues sí, porque esta última vez que estuvo internada, pues es cansancio; la niña tuvo fiebre desde casi 15 días y pues todo un día y toda la noche tenía fiebre, pues ahí no podía dormir, presentaba vómitos, no duermo no descanso. Y yo soy la única que la cuida, nadie me releva, yo estoy todo el día, todos los días con ella. Solo salgo a bañarme y a comer, y a veces solo como una vez al día, porque con la niña con fiebre aquí tengo que estar cambiándole los trapos mojados, cansada, con sueño, mareada. Solo duermo como de 3 a 4 horas por día y a veces no corrido, así un ratito y despierto, porque pues estoy con el pendiente de la niña, pues el trabajo, porque yo soy la que trabajo para mantener a los niños; pues mi mamá y mis primos son los que me apoyan mientras estoy en el hospital con mi niña y mi papá también

me apoya, porque el papá de los niños desde el inicio de la enfermedad de la niña se separó de mí, y es mucho el gasto que se hace porque como yo no soy de aquí, yo vengo de Navolato y no tengo familia en esta ciudad, pues tengo que pagar hospedaje en un albergue para poder dejar mis cosas, y aparte, todos los días tengo que comer fuera, también si a mi niña le indican medicamentos que aquí no hay, yo los tengo que comprar; sí, porque como yo soy trabajadora doméstica y no solo tengo una patrona, son varias, algunas ya cuando vuelvo al trabajo pues ya me dicen que contrataron alguien más y pues tengo que buscar cubrir esos días sin trabajo con alguien más, porque si no los ingresos para mantener a mis hijos no me alcanzan”.

E3.- “Sí se ha visto afectada en la cuestión de que ya no descansas, igual no duermes por dedicarte 100% a tu hijo; emocionalmente también te cansas, estar pendiente físicamente también te cansa mucho, porque tienes que ser cuidador 24 horas 7 días de la semana y dedicarte completamente a tu hijo, y el cuerpo se va cansando. Solo lograba dormir a ratos, pero no como normalmente se hace de horas seguidas. Yo creo que por la noche dormía como unas 4 horas nada más y a veces menos cuando el niño presenta fiebres, por ejemplo. Mi tiempo es 100% para mi hijo, se acaban las reuniones familiares, ya no sales a fiestas, absolutamente te quedas en casa a cuidar a tu hijo, porque si sales puede agarrar un bicho; tienes que estar más que nada más tiempo en un hospital que en casa”.

E4.- “Sí, porque casi no duermo, yo cuido a mi hijo de noche y mi esposa de día, pues casi no puedo dormir, porque trabajo y de repente al ratito es cuando duermo nada más; es mucho el cansancio, imagínese del hospital al trabajo y del trabajo al hospital como quien dice. Pestañeo nada más. Cuando el niño está más o menos bien es cuando duermo unas 3 cuando mucho 4 horas, porque estoy con el pendiente”.

E5.- “Sí, he tenido alteraciones, pues lo principal es el estrés, la falta de sueño y cansancio; es lo que mi cuerpo ha resentido más en este proceso. Puedo decirte, que 3 horas, pues en el día no logro dormir bien, pero en la noche me duermo unas 2 horas 3 y me levanto a revisarlo, porque está uno con el pendiente y

se está ahí con la mente despierto; como duerme al lado mío, entonces a verlo si está respirando, no sé, es como que la mente está bloqueada, y el sueño no llega muy bien pero no son muchas horas de sueño las que normalmente uno duerme”.

E6.- “Mis actividades diarias como trabajar, cuidar de mí, de mis otros hijos, el no poder estar en pues en mi casa haciendo una vida normal, eso fue lo que me alteró dentro de lo físico. Estuve durmiendo, y había veces que dormía por lapsos de 15 minutos a veces por una hora, dos, mientras la estadía en el hospital; ya en casa, a veces dormía cuatro horas a veces menos; esa fue una de las alteraciones físicas, de limitaciones”.

E7.- “Claro que sí, como yo lo cuido de noche y mi esposo lo cuida de día, la falta de dormir me ha provocado migraña, incluso hasta me quita el apetito. Porque no duermo en toda la noche cuidándolo y mi esposo lo cuida de día, pero él me habla para que cuando él baje a desayunar, yo ir a cuidar al niño, y pues es dormir 2 ó 3 horas nada más. Entonces, sí me ha cambiado en ese aspecto, y ni hambre me da”.

La calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer se ve alterada por diversos cambios a nivel físico, social, psicológico, emocional, ya que el proceso del diagnóstico, el tratamiento y las recaídas generan en él incertidumbre frente al futuro. El cáncer pediátrico no solo afecta al niño, sino que tiene repercusiones en su núcleo familiar, social, y en particular, en el cuidador familiar. Ante el impacto del cáncer en la vida del niño, el cuidador debe asumir complejas responsabilidades, las cuales provocan cambios en su vida (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz & López-Rangel, 2017).

Categoría 2. Economía.

E1.- “No se interrumpieron mis actividades de la vida diaria cuando asumí cuidar a mi familiar, pero sí en parte, porque sí hubo apoyo de mis hermanos, de mi mamá, mío, y obviamente mi esposo, pues cada quien a como pudimos, fuimos solventando la cuestión económica; ellos me han apoyado mucho, económicamente me apoya mi esposo nada más, ahorita económicamente siento que estamos estables; la dinámica laboral sí ha cambiado, porque no me siento a veces con la capacidad de estar al 100% en los

trabajos, ya que sí hubo algunas burlas y en el hospital hubo quien bueno yo lo sentí como burla, no sé si será como mi hipersensibilidad, pero yo sí lo sentí como burla y toda esta parte emocional lo he somatizado, pues me he enfermado más de lo habitual; entonces, eso ha generado que me haya incapacitado en diversas ocasiones en el hospital, y da pie a burlas o mitotes para que digan cosas de mí que no son; un día llegué yo a la guardia y una persona compañera me preguntó ¿por fin que tuvo tu hijo? fue un así, que todo mundo escucha, pues un tumor de Wilms le contesté yo, ah volteó a ver a una compañera y dijo qué feo verdad, quizás no es que no me haya creído pero así lo sentí yo, así como que qué feo verdad, así como pues ni modo te tocó pues así no sé, así lo sentí”.

E2.- “Pues el apoyo económico son mis primos, ellos me mandan dinero y a mi madre, pues me ayuda a cuidar a mis otros dos hijos y mi papi, pues los lleva a la escuela. Tengo una tía que también me apoya económicamente, pero por parte de la familia del papá tampoco recibimos apoyo. Él se separó y su familia como que puso el pretexto también y para nada nos apoyan; aun cuando saben que mi exesposo hizo mal, porque nos dejó solos en esto tan pesado, porque por no tener responsabilidad mejor se fue de la casa”.

E3.- “Sí, yo era vendedora de casas y dejé de trabajar por dedicarme 100% a mi hijo, y pues mi esposo es el sostén familiar de nuestro hogar, él se hace cargo de la economía familiar en todo. Y pues es difícil, porque ya es un ingreso menos y aparte gastos extras, porque si un medicamento no hay, nosotros lo compramos, me tiene que estar dejando dinero para yo comprar comida todos los días fuera del hospital, y esos son gastos que antes no se tenían. Es como si tuviera que mantener 2 partes, porque en la casa se queda mi hija y tiene que comprar todo lo de allá también, pero así es esto y tenemos que darle para adelante”.

E4.- “Sí se ha visto afectada, porque mi esposa dejó de trabajar, y yo me hago cargo de todos los gastos de la casa, mi esposa pues por estar cuidando al niño, no le da tiempo ya de trabajar y son muchos gastos extras; cuando no hay medicamentos en el hospital, uno los tiene que comprar de su bolsa la comida, la gasolina para trasladarse, y todas las cosas que en el hospital no hay. Aparte, como cuando transfunden al

niño y no hay esos aparatos, uno los tiene que comprar también. Y acá en la casa, pues se queda uno con todos los gastos que normalmente tiene, entonces es doble gasto. Estábamos acostumbrados que había dos ingresos y pues ya nada más hay uno y con más gastos”.

E5.- “Sí, porque normalmente mi esposo y yo trabajamos, pero a partir del diagnóstico de mi hijo, unos cuantos meses recibimos apoyo de la empresa donde yo trabajaba, pero se me tuvo que dar de baja por el tema de las incapacidades y todo eso; entonces, sí afectó, porque pues la economía falta, la entrada de dinero; todo principalmente se hizo a cargo de mi esposo. Los traslados de los medicamentos o para la alimentación del niño, porque como nosotros somos de fuera, somos de los Mochis, entonces él tenía que solventar también todos los gastos, aparte de mandar dinero para acá para la casa, porque se quedaron mis otros dos niños con mi mamá. Y aquí pues no teníamos donde quedarnos, el tubo que estar pagando un tiempo hotel y después en el albergue, porque ahí era un poco más barato. Él se puso a buscar trabajo aquí en Culiacán, pero pues no logró tener éxito y se devolvió a Mochis, y yo me quede sola con el niño cuidándolo las 24-7”.

E6.- “La economía pues sí cambió, porque ya es que yo no trabajé, me la llevé con permisos, y pues fue difícil, porque me apoyaba yo en mi trabajo. Después tuve que dejar de trabajar por completo. Y ya después cuando fue lo del trasplante, y este se logró llevar a cabo con el apoyo económico de familiares y amigos, todo fue como se sacó adelante. Sí te cambia todo, porque pierdes trabajo, pierdes el hacer otras actividades que te daban ingresos de economía. Y pues el cambio ha sido, pues tuve que emigrar, trabajar en Estados Unidos y estar lejos de mis hijos; esto cuando ella estaba mejor. Y mucho cambió también, porque como nosotros somos de fuera, somos de Mochis, pues es mucho gasto el traslado, la comida aquí, y muy importante, como no tenemos un lugar en donde quedarnos, no tenemos familia, pues pagamos hotel y es muchísimo gasto, porque si no dónde dejamos nuestras cosas”.

E7.- “Sí se ha visto afectada, porque como yo no soy de aquí de Culiacán, soy de los Mochis, entonces mi esposo vieja conmigo y el niño no puede viajar sentado, viajamos en el carro, y obviamente son gastos de

gasolina, dejar dinero en casa para mis otros dos hijos, y pues gasto para la alimentación de nosotros aquí en Culiacán, el hospedaje, porque tenemos que pagar un hotel que esté cerca del hospital, incluso los medicamentos, pues que a veces no hay; nosotros le tenemos que comprar todo eso al niño y todo eso repercute ahí. Y pues mi esposo perdió el trabajo, porque tenemos que venir muy seguido a las citas, a las hospitalizaciones y pues prácticamente nos solventábamos de lo que mi familia me apoyaba, y lo poco que él puede trabajar en casa mientras el niño no estaba hospitalizado. Yo me dediqué a vender helados, chocobananas, fresas con crema y todo ese tipo de cosas en la casa y mientras el niño está hospitalizado hago pulseras para vender y las vendo al personal del hotel o a las personas que veo en el hospital. Sí, en lo económico sí me han ayudado gracias a Dios mucha gente cuando yo solicito; yo comunico que no hay un medicamento y lo solicito por las redes y rápido la gente me proporciona el dato de quién tiene y me lo regalan. Entonces, económicamente me han ayudado, y en Mochis yo tengo una amiga que la conocí por mi niño por medio de las redes sociales, y ella se encarga de hacer rifas cada mes y hay mucha gente que dona las cosas que hay que rifar, entonces ella se ha movido mucho por mi niño y hacemos la rifa por lo económico para solventar los gastos, que son muchísimos de ahí del hospital, y pues nuestros gastos personales como comida y hospedaje”.

Las familias de los niños con cáncer tienen una alta carga financiera, relacionados en orden de importancia con los gastos en transporte, comunicaciones, salud, vivienda y alimentación. Esta carga económica puede interferir con la adherencia al tratamiento, y por tanto, con la supervivencia del niño. Esta investigación muestra la necesidad de que el equipo de salud comprenda mejor la vivencia de las familias de los niños con cáncer con relación a la carga financiera que sobrellevan y al reconocimiento de las familias como cuidadores principales que requieren apoyo, y más aún en momentos de hospitalización, con el fin de desarrollar estrategias que integren acciones asistenciales como las domiciliarias para minimizar los reingresos de los niños y mejorar la calidad de vida del niño y la familia. A la vez, muestra la necesidad de incluir en las políticas de salud pública medidas para apoyar a las familias del niño con cáncer, con el

fin de evitar el empobrecimiento, mejorar la calidad de vida de las familias y del niño, evitar a largo plazo enfermedades del cuidador familiar y los miembros de la familia relacionadas con la carga del cuidado (Rativa & Carreño, 2018).

Categoría 3. Fe y Creencias.

E1.- “Me refugio en Dios para tener fortaleza en este momento, yo siento que él me ha dado esa entereza que necesito en estos instantes; alguna vez si le he reclamado en algún momento, al principio porque bueno sí será como reclamo, sí le dije que por qué a mi hijo, porque tenemos que estar pasando por otra situación difícil, qué me quería enseñar, qué quería que supiera, qué quería, o sea, qué necesitas que valore que no estoy valorando, me aferré inmediatamente a mi hijo cuando supe el diagnóstico y sentí mucha angustia y tristeza”.

E2.- “Pues en la niña, la iglesia, la misa, porque de esa manera estoy con mi dios, él y la virgencita de Guadalupe me dan fuerzas para seguir. Sin mi dios no estuviera aguantando esto tan feo y tan cansado”.

E3.- “A dios, a toda la fe y esperanza de que mi hijo gane esta batalla, con el favor de dios. Y también a la virgencita de Guadalupe que nunca nos deja solos. Y pues a mi hijo que me da fuerzas, porque por el sigo adelante para que él se alivie. Mi reacción fue pedirle a Dios que le diera su salud, mi reacción siempre fue mirar hacia el cielo y decir Dios lo dejó en tus benditas manos y que todo salga bien”.

E4.- “Creo en Dios, y la verdad por esto que nos pasó fue que empecé a crecer en él, porque yo antes no creía en Dios, pero después de que nos dan el diagnóstico de nuestro hijo empecé a crecer en él, y le empecé a pedir por la salud de mi niño”.

E5.- “Mira principalmente uno como mamá de ellos y se aferra a tenerlos con ellos a dar el todo por el todo para seguir con ellos, pero siempre de la mano de Dios y con mucha fe de que Dios está con nosotros y no nos va a dejar de la mano en este proceso”.

E6.- “Yo siempre me aferré a Dios, me aferré que Dios me iba a prestar a mi hija y en cierto momento pues fue como aceptar su voluntad, y de lo cansada y de lo triste y de lo que no entendía muchas cosas

fue como hablar con Dios y decirle te entrego a mi hija y si tú me la vas a seguir prestando y si es tu voluntad, este ayúdame a que ella sane, esté bien y hacer como promesas con él que si el me la prestaba yo iba a seguir firme siendo una buena madre, ayudándole a cumplir todos sus sueños, a que ella estuviera de lo mejor y es algo de lo que estoy tratando ahora de cumplir, y es algo a lo que yo me aferré a dios, a estar bien, que ella este bien y así continuó; ahora esa ha sido la fortaleza, dios y las personas que quiero”.

E7.- “Pues a mi Dios, a mí Dios y a mi niño, porque nos tiene que ver enteros, él nos tiene que ver con mucha fe, confianza, en que él va a salir adelante, en que él va a superar esta enfermedad, en que él lo va a lograr. Tengo a mi esposo a mi lado, a mi familia, amistades, y pues sobre todo, a mi niño”.

La fe es un componente esencial para afrontar la enfermedad, especialmente en los niños, ya que fomenta la esperanza constante de curación, cuando el pronóstico es reservado o la enfermedad se encuentra en una fase avanzada. Es a través de la fe como muchas madres superan el difícil momento que están viviendo, manteniéndose firmes y esperanzadas (Almico & Faro, 2014).

Categoría 4.- Red de Apoyo.

E1.- “Apoyo familiar, no siempre hemos sido unidos, nos apoyamos, nos echamos la mano cada quien a como pudo. Este siempre voy yo por delante porque pues soy la madre, fui la que se movió para conseguir todo pues, pero mis hermanos me solventaron económicamente muchos de los gastos que tienes, que se tengan que hacer, y muchos de los amigos. Si vas a ver siempre más allá del diagnóstico que te da el médico, te vas 3 cuatro pasos delante de todo lo que pueda pasar, que no puede pasar, pero nunca vas a pensar de manera positiva, siempre vas a pensar que va a pasar algo malo, porque pues ya sabemos y es difícil que nos engañen.

-Mi hijo, él solito, él fue el que me dio la fuerza en lugar de que yo se la diera a él, me aferré a mi hijo, él fue el que me la daba, porque él me dijo que todo estaba bien y que él se iba a aliviar; creo va de la mano el creer en dios y en mi hijo, porque él me enseñó a tener fe. En cuestión de apoyo externo, sí lo recibí, porque al final de cuentas, el pedir permisos, el decir hoy no me siento bien, hoy me duele la cabeza, sí

hubo ese apoyo, ya estoy tomando terapia psicológica pues apenas inicié esta semana y sí sentí mucha ligereza después de la primera sesión, siento que el apoyo de mis hermanos, mi mamá y mi esposo fortaleció a mi hijo, porque nunca se sintió solo, pues porque era lo que él me decía, es que yo mamá sé que yo no estoy solo, los tengo a ustedes, tengo a mi papá y vamos enfrentar esto nosotros como familia. Yo lo cuido de día en el transcurso de su tratamiento, de noche se encarga mi esposo, porque no quería mi esposo que me desgastara más, ya que en la noche él piensa es más agotadora aparte de mis trabajos, mi vivencia. Cuando recibí la noticia de que mi hijo salió positivo a cáncer, en ese momento yo sentí que me desmoroné cuando el doctor nos dijo esto es cáncer y sentí pánico, principalmente miedo, angustia, no me sentía frustrada, porque yo sabía que de alguna manera íbamos a sacarlo adelante, pues era más bien el miedo a perderlo a que no venciera la enfermedad que no saliera adelante”.

E2.- “Pues más que nada el tiempo se me va en ella, mientras está internada, mientras estoy en la casa en el trabajo. En cuestión de mi familia, de los más grandes no, pero de la niña más grande sí, porque pues el tiempo se lo doy más a la que está enferma y eso es lo que a ella le molesta, he tenido que llevarla con el psicólogo, porque para ella le pongo más atención a la que está enferma”.

E3.- “Cambio al 100%, la familia se alejó con el simple hecho de escuchar la palabra cáncer. A todo el mundo le dio miedo y prefirieron alejarse a ver perder un familiar. De parte mía, solo recibimos apoyo por parte de mi madre, que de vez en cuando me releva en el hospital para yo ir a bañarme o a comer, y pues mi hermano como donador de plaquetas para cuando mi niño lo necesita. Pero por parte de la familia de mi esposo, todos se alejaron. Solo un hermano nos apoya económicamente, pero todos los demás pareciera que ni existen. Y son bastantes hermanos para que no estuviéramos batallando tanto, pero pues cada quien, ellos decidieron alejarse. Pues la verdad, le soy sincera, hubo un tiempo que tuve muchos problemas con mi esposo, estuvimos a punto de divorciarnos, porque él no aguantaba que yo tenía que estar tanto tiempo con mi hijo y que descuidaba la casa, pero afortunadamente gracias a Dios, llegamos a un acuerdo y el ambiente familiar es más tranquilo”.

E4.- “Sí se ha cambiado, mi familia la mayoría me dio la espalda, nada más un hermano fue el que me apoyó, por los demás nadie me quiso apoyar. Y de la familia por parte de mi esposa solamente mi suegra fue la que nos apoyó un poco, pero prácticamente entre los dos hemos sacado adelante a nuestro niño. De hecho, la verdad acá en confianza hubo un tiempo que sí tuvimos muchos problemas mi esposa y yo, entre desespero y demás, porque ella me reprochaba que mi familia no nos apoyaba, porque al principio la de ella sí, y yo pues me molestaba porque era mi familia, pero ya después hasta la familia de ella no nos quiso ayudar. Es algo muy difícil la verdad, porque por otras cosas como cansancio, desespero, también empezamos a tener problemas, y la verdad hasta nos íbamos a divorciar, pero pues ahora por el niño estamos tratando de que las cosas vayan bien. Sí tenemos que salir adelante por el niño y por nuestra otra hija también. Pues no lo podía creer, pues algo que es muy duro que te den esa noticia que no la esperas”.

E5.- “Pues sí fue un poco difícil como para todas debe ser así, pero en mi caso fue un poco aterrador, porque uno se imagina muchas cosas, uno a veces dice va a estar bien, lo que realmente es cuando ya está bloqueándose o aceptar realmente lo que es. Cuando yo recibí el diagnóstico, sí tardé días, varios días en asimilarlo y pues la vivencia mía era una negación, total negación al no querer aceptar lo que el niño estaba pasando. Sí cambió, porque mucha familia se apartó, así como también había mucha familia que de momento no nos hablamos o no nos veíamos y el motivo la salud de mi hijo nos acercó más; por parte mía hubo una familia que me brindó más su apoyo y por parte de la familia de mi esposo sí al principio sí recibimos apoyo, pero ya después ya no fue tan fácil, se nos negó el apoyo por parte de la familia de él. Pues mira, prácticamente no sé si esté bien o como mamá no sé, yo he sentido que he estado más apegada a él, o sea si tengo una hija de 16 años y su hermanita que es cuata de mi niño, son muy apegados, pero cuando él recibió sus quimios ambulatorias yo trataba de estar 100% con él, de hecho, tuve que dejar de trabajar, pero las mañanas él se despierta, yo con él vigilándolo que esté bien pero sí dividido. Gracias a dios mi hija la más grande me apoya mucho con las labores de aquí de la casa, mi esposo a su trabajo, pero sí trato de soltarlo un poquito, pero sí hay cierto miedo, pero sé que tengo que aprender a soltarlo

para que viva una vida normal. De hecho, él ya va a la escuela y al principio yo tenía temor y temor y tengo que aprender a vivir con él a dejarlo ser. En cuanto empezamos el proceso de mi niño, la empresa para la que yo trabajaba hizo una colecta de dinero entre mis compañeros y aparte juntaron una despensa, la cual hicieron llegar a mis otras dos hijas cuando yo estaba en los primeros meses de internamiento de mi hijo”.

E6.- “Pues la dinámica familiar se cambió, ya que se vivió un divorcio, estamos separados mi pareja y yo, después de este proceso tuvimos muchos problemas y él se alejó, decidió separarse, nos dio la espalda, se casó con alguien más. Y a pesar de que era algo tan difícil y se necesitaba de todo tipo de apoyo, ya sea económico, emocional y demás la familia por su parte, también nos dio la espalda. Pues mis hijos y yo ahora hemos vivido un cambio, la situación familiar, la dinámica y todo, pero pues agradeciendo a Dios y aferrándome a que mi hija esté bien de salud. Una enfermera se hizo mi amiga y su pareja Iván, tuve a Heidi otra amiga, una parte de mis hermanas, a mi mamá, que pues con la llamada y así pues ahorita la red de apoyo, pues sigue siendo mi amiga Paty la enfermera e Iván, aun mis hijos y el estar un poco conectados a través de redes sociales, porque pues como ahora prácticamente solo venimos a consultas después de lo del trasplante de medula ósea, ahí pues es diferente, pero tenemos ahí cómo la seguimos apoyando el estar al pendiente, pero pues dentro del hospital los que apoyaban eran ellos que a lavar la ropa y al estar ahí conmigo, el darme esa fuerza, ese ánimo de que todo iba a estar bien, esa era mi red de apoyo ahí. Cuando me dice la doctora, -su hija tiene leucemia. Yo lo primero que pensé es en que se me iba a morir; sin embargo, le pregunte, ¿cuál es el pronóstico?, ¿qué se tiene que hacer? e inmediatamente le dije que quería que ya se iniciara el tratamiento”.

E7.- “La verdad no lo podía creer, estaba sola allá en los Mochis, el niño ingresó al hospital por dolor, tenía dolor de piernas, entonces lo hospitalicé, entonces me dieron el diagnóstico, se le hizo el estudio, se le hizo la biopsia, la cual se mandó hasta México y pues yo tenía la esperanza de que fuera otra cosa y me dice la doctora de que es cáncer, y aparte me dice que es un cáncer muy avanzado, que probablemente no

tendría cura y que sería trasladado para acá para Culiacán. Entonces se me viene el mundo encima, porque nadie de mi familia ha tenido esa enfermedad, entonces lloré, sí lloré, patalee y dije ¿por qué mi hijo? y con lágrimas en los ojos le dije a la doctora –quiero el tratamiento lo más pronto posible, para que mi niño empiece, quiero que empiece lo más pronto posible por los dolores que él tenía y me trasladaron para acá para Culiacán como dos días después. Sí, sí cambió muchísimo, porque a mí cuando me dieron el diagnóstico del niño le hablé a toda mi familia, pues mi esposo no estaba, entonces reuní toda mi familia y se acabaron todos los problemas, se acabó toda la distancia que había; les dije lo que tenía mi hijo y desde entonces no me han dejado sola, ellos me ayudan a cuidar a mis otros dos hijos, se quedan en casa, me ayudan en lo económico, me ayudan cuando llego yo con él a los Mochis y en el trayecto. Muchas cosas han cambiado; por supuesto, nos hemos vuelto más unidos y atentos a lo que pasa con mi niño. Mi tiempo, pues mi tiempo es completamente de mi niño, él no puede caminar, él es un niño ya grande, entonces cuando estoy en casa él me ocupa las 24 horas, me hago de 3 ó 4 pedazos a veces, pero como te digo, tengo la ayuda de mis hermanos, de mis papás que a veces me lo cuidan para poder salir por mi niño chiquito en el kínder, o si hay una junta van por mí, porque pues a mi niño yo lo llevo al baño, yo lo cambio, yo lo baño, porque por sí mismo no puede, no tiene mucho movimiento. Entonces mi tiempo es completamente de él y yo lo estoy cuidando por eso”.

Proveer apoyo social a los miembros de las familias de los niños con cáncer forma parte del cuidado integral ofrecido por los enfermeros. Frecuentemente, el apoyo social tiende a disminuir a lo largo del tiempo, entre tanto su oferta no debe ser excluida, pues las diversas fases que el niño y su familia enfrentan tienen sus propias características y no siempre los familiares verbalizan las dificultades vivenciadas.

Para que la enfermería pueda contribuir substancialmente durante el transcurso que el cáncer impone, se deben planificar servicios y cuidados apropiados con base en las necesidades surgidas en cada fase de la enfermedad; es importante disponer de instrumentos que ayuden a identificar los tipos de apoyo social que favorezcan esa clientela, tales como: comunicación adecuada, entrevistas, genograma, ecomapa, entre

otros. Las investigaciones futuras se deben dirigir a tratar de comprender qué más precisan estas familias durante la trayectoria del cáncer, sea la familia como un todo, sea cada miembro del núcleo familiar, saludable o enfermo, presente o no en el ambiente hospitalario (Da Silva, Galvao, Melo & Castanheira, 2008).

Categoría 5. Apoyo Profesional.

E1.- “En cuestión profesional he recibido apoyo profesional psicológico de manera privada por parte de la institución de salud, cada cuando asistes a recibir apoyo psicológico estoy yendo una vez a la semana”.

E2.- “Pues solo psicólogo y nada más, la familia y los enfermeros, los doctores. Y mientras estoy en el hospital, algunas de mis patronas a veces me mandan dinero y una amiga de Estados Unidos también. Y otra amiga de aquí a veces me apoya llevándome comida, lavando mi ropa y la de la niña”.

E3.- “No he recibido apoyo profesional, pero he recibido mucho apoyo por parte de enfermería, de los médicos y sí de trabajo social”.

E4.- “No de ese tipo de apoyo, nunca he recibido. No tampoco, siempre el apoyo fue nada más aquí entre mi esposa y yo”.

E5.- “Sí tuve ciertas sesiones con una psicóloga después de la primera internada del niño; una vez que me dan de alta al niño, busqué ayuda, porque tanto en salud emocional como física se vio muy afectada mi salud, el ambiente con mi esposo a veces se tornaba un poco difícil o pesado y uno busca la manera de estar en equilibrio. Por el bien del niño, para que él también esté bien, es por eso que yo decidí tomar estas pláticas, las recibí como dos meses, porque ya después se me complicó, porque había salidas para acá para Culiacán, con las citas que teníamos y tuve que dejar las terapias con el psicólogo”.

E6.- “Sí voy a terapia con el psicólogo una vez por semana. Ya que son dos procesos difíciles los que enfrento, la enfermedad de mi hija y el divorcio con mi esposo. Y sí es bastante difícil”.

E7.- “No fijate que no”.

Entre algunos de los profesionales implicados en la atención del niño/a con enfermedad oncológica hospitalizado se destacan: los médicos, las enfermeras, los maestros de aula hospitalaria, los psicólogos, y el voluntariado. Es deber de estos profesionales conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño/a y su familia, así como estar alerta sobre la posible aparición de alteraciones afectivas, conductuales, y cognitivas. Para ello, es preciso identificar los problemas que sobre el proceso normal de desarrollo infantil pueda tener la enfermedad y atender a las múltiples necesidades de los pequeños pacientes y de sus familias, con el fin de lograr un adecuado ajuste a la enfermedad y una satisfactoria adhesión al tratamiento (Serradas, 2010).

Categoría 6. Sentimientos.

E1.- “Nunca sentí desesperanza, afortunadamente nunca perdí la fe, a veces me siento fuerte, tranquila y de repente me siento rara, me dan ataques de pánico y de repente empiezo a pensar cosas negativas y de tener la cabeza al 1000 por hora; me empieza a dar migraña, se me sube la presión y empiezo con taquicardia; la semana pasada me internaron porque me dio un ataque de pánico después de la quimioterapia de mi hijo, me hicieron estudios y todo salió muy bien, y mi esposo me dijo que me iba a llevar con un terapeuta, porque dijo que esto ya es mucho”.

E2.- “Pues la primera vez, que cuando me dieron el diagnóstico, desde el principio en cuanto te dicen, más tiene esto, ya tú dices ya se va a morir. Y eso no siempre es se va a morir, se me va a morir y fue todo, coraje, llorar y coraje, sí, tristeza y coraje, porque pues ¿por qué a ti? de tantos que hay. Y miedo de que en cada internada saber si vamos a salir o no. Si vamos a regresar a casa juntas. Me da miedo, pavor, que se me vaya a morir”.

E3.- “La tristeza, la culpa se pregunta uno ¿Por qué? en un momento se culpa uno mismo de ¿por qué a mí? ¿Por qué nos está pasando esto? ¿Porque a mi hijo?, más que nada te sientes triste, frustrado de ver a tu hijo sufrir de tantos piquetes que le dan para canalizarlo, y escuchar cómo lloran, como cambia su físico como las quimioterapias”.

E4.- “Tristeza, desesperación por no poder hacer algo que está difícil hacer, porque no puedes hacer nada más que esperar. Estar al pendiente de qué es lo que te dicen los médicos, porque tú en realidad no puedes hacer nada, solo cuidar a tu hijo y también hubo un momento en el que tuve miedo por llegar a perderlo, porque empiezas a preguntarte ¿Por qué él? ¿Por qué nosotros? pero te das cuenta que no más te queda darle para adelante”.

E5.- “Pues principalmente miedo, el miedo a que cuando a uno le dicen -tiene leucemia, uno en automático piensa mi hijo ya se va a morir. Tristeza, frustración, culpa de qué hice mal para que mi hijo tuviera esa enfermedad. Y pues también la esperanza de que Dios no nos dejará solos”.

E6.- “Y los sentimientos que en ese momento más me invadían era el miedo a perder a mi hija, la desesperación y el coraje de ¿por qué a ella?, ¿por qué a nosotros?, el coraje a la situación con mi exesposo, que prácticamente me dejó sola. Pero también la esperanza y la fe en dios de que íbamos a lograr salir adelante sabía que dios me daría la oportunidad de tener más tiempo a mi hija”.

E7.- “Mira, nosotros tomamos la decisión desde el día, mira a mí me dieron el diagnóstico sola, yo siempre he sido una persona que me muevo sola, mi esposo se ha ido para el otro lado, entonces yo le decía no te vengas hasta que yo sepa que tiene mi hijo, a mí me trasladan para acá para Culiacán y yo le dije ya vente ahora, sí sé lo que tiene y ni modo, hay que echarle ganas. Entonces, nosotros tomamos la decisión, vemos la situación y decidimos ocultarle al niño lo que él tenía, entonces nosotros poco a poco le hemos estado inventando o diciéndole mentiras de lo que él tiene para que le eche ganas, para que todo salga bien, porque mi niño se entristece. Entonces todo lo hicimos para que él esté bien, decirle lo que él tiene no se me hace justo, nosotros tomamos esa decisión y pues cada papá es diferente y nosotros decidimos llevarlo de esa manera y los doctores nos la han respetado de que el niño no sepa lo que tiene. Yo lo veo feliz, lo veo sonriendo, y para mí eso es lo mejor, eso me da fuerza. Al principio sí me dio miedo, pero pensé más allá y dije tenemos que iniciar desde este momento y es él quien me da fuerzas aparte de mi Dios para salir adelante, sí me da miedo que se llegue ese momento de perderlo, por eso me dedico a hacerlo feliz,

le doy lo que pide y tratamos de concederle todo lo que quiere, porque ya sabemos la gravedad de la enfermedad”.

Los cambios que se generan en la familia desde el momento del diagnóstico implican afectaciones en todos los ámbitos de desarrollo personal y estructural, en donde la comunicación y la economía son los principales ejes involucrados. Desde esta perspectiva, la familia recurre a sus recursos psicológicos para hacer frente a la situación estresante; en ese orden de ideas, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción son las más utilizadas, específicamente la búsqueda de apoyo social y redes de apoyo, en donde el apoyo emocional y espiritual constituyen las principales necesidades de las familias con diagnóstico de cáncer pediátrico; por otro lado, la estrategia de afrontamiento centrada en el problema más recurrente es la resolución del mismo, a través de la cual las familias intentan disminuir el impacto de la situación estresante.

Finalmente, se identifica la poca prevalencia de estrategias que son percibidas como negativas o poco efectivas en su objetivo de mejorar el bienestar psicológico y social de las personas, entre ellas la culpa, que centra su impacto en las emociones y la evitación o evasión conductual, que se enfoca en el problema (Pérez, 2018).

CONCLUSIONES.

Los cuidadores, al brindar cuidado a un ser querido experimentan diferentes sentimientos y emociones, transformando su vida personal, física, social, económica y su calidad de vida; es por ello, que como profesionales de enfermería es fundamental reconocer al cuidador como eje fundamental en el proceso de cuidado, haciéndolo participe y reconociendo sus necesidades secundarias a esta labor con el fin de mitigar el riesgo de que este se convierta en un segundo paciente.

El rol del profesional de salud es uno de los aspectos de mayor importancia en la recuperación de la salud integral del paciente hemato-oncológico pediátrico y fundamental para fortalecer las competencias y habilidades de sus cuidadores al momento de realizar los cuidados al paciente. De igual manera, para la

diada enfermo–cuidador cobra valor cuando el personal de salud brinda atención humanística, cálida, sencilla, con un lenguaje comprensible, que dediquen palabras o expresiones de afecto, se pongan en su lugar, sea empático, en su situación económica y en su entorno con el propósito de brindar una atención que vaya más allá de efectuar procedimientos mecánicos o científicos. Fuera de esto, es necesario intervenir y curar los dolores o la enfermedad física, aliviar los daños emocionales, espirituales o “del alma” para hacer menos compleja y dolorosa la difícil situación del enfermo y de sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em proceso de quimioterapia. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15(3). Recuperado de: DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150313>
2. Carreño-Moreno, Sonia, Chaparro-Díaz, Lorena, & López-Rangel, Rocío. (2017). Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 43-47. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010&lng=es&tlng=es.
3. Da Silva, P., Galvão, C., Melo S, Lucila & Castanheira, N. (2008). Social support and families of children with cancer: an integrative review. *Rev Latino-am Enfermagem*. maio-junho; 16(3):477-83. Recuperado de: <https://biblat.unam.mx/es/revista/revista-latino-americana-de-enfermagem/articulo/social-support-and-families-of-children-with-cancer-an-integrative-review>
4. Hernández S, R. Fernández C, C. & Baptista L, P. (2016). *Metodología de la investigación*. (6a. ed). México D.F. Editorial. McGraw-Hill.
5. Instituto de Salud para el Bienestar. INSABI (2021). Día Mundial de la Lucha contra el Cáncer Infantil. Disponible en: <https://www.gob.mx/insabi/es/articulos/dia-mundial-de-la-lucha-contra-el-cancer-infantil-15-de-febrero?idiom=es>

6. Muñoz-Aguirre, P., Zapata-Tarrés, M., Espinosa-Tamez, P., Sánchez-Blas, H., Brochier, M., & Lamadrid-Figueroa, H. (2022). Childhood acute lymphoblastic leukemia in Mexico: mortality trend analysis, 1998-2018. *Salud Pública De México*, 64(1), 26-34. Recuperado de: <https://doi.org/10.21149/13210>
7. Organización Panamericana de la Salud. OPS. (2023). Cure all Américas. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/campanas/mes-concientizacion-cancer-infantil-septiembre-2023>
8. Pérez A. (2018). El afrontamiento en familias con niños con cáncer: Un estado del arte. Universidad Cooperativa de Colombia sede Barranca Bermeja. Recuperado de: <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/a21bb99c-57af-4a03-8ffb-1574c007719b/content>
9. Rativa Velandia, Mercedes, & Carreño Moreno, Sonia Patricia. (2018). Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 36(1), e7. Recuperado de: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e07>
10. Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (2019). Dirección General de Epidemiología. Secretaría de Salud. Recuperado de: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/632369/RNCA_2019
11. Secretaría de Salud. (2019). Cubos Dinámicos-población (Proyecciones de la Población municipal de México 2010 - 2018, CONAPO). Recuperado de: <http://sinba08.salud.gob.mx/cubos/ccubopobcensal2010.html>
12. Serradas Fonseca, Marian. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista Venezolana de Oncología*, 22(3), 174-186. Recuperado de: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lng=es&tlng=es

DATOS DEL AUTOR.

- 1. Heidy Clarissa Bustamante López.** Doctora en Educación, Universidad Pacifico Norte, Mazatlán Sinaloa, Maestra de asignatura de la Facultad de Enfermería Culiacán de la Universidad Autónoma de Sinaloa. México. Correo electrónico: heidybustamante2415@gmail.com ORCID ID: 0009-0001-6140-9673
- 2. Ana Patricia Bustamante López.** Especialista en Enfermería Pediátrica con acentuación en Oncología, Instituto Mexicano del Seguro Social HRZ1. México. Correo electrónico: apbuslop02@gmail.com
- 3. Verónica Guadalupe Jiménez Barraza.** Doctora en Educación por la Universidad del Pacífico Norte. Integrante del núcleo académico básico de la Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería Culiacán de la Universidad Autónoma de Sinaloa, México. Correo electrónico: veronicagpe.jimenez@uas.edu.mx ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-3856-2>
- 4. Jesús Roberto Garay Núñez.** Doctor en Ciencias de Enfermería por la Universidad Nacional de Trujillo, Perú. Integrante del núcleo académico básico de la Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería Culiacán de la Universidad Autónoma de Sinaloa. México. Correo electrónico: jesusgaray@uas.edu.mx ORCID ID: 0000-0002-0868-1344
- 5. María Isabel Santos Quintero.** Doctora en Ciencias de Enfermería por la Universidad Nacional de Trujillo, Perú. Integrante del núcleo académico básico de la Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería Culiacán de la Universidad Autónoma de Sinaloa. México. Correo electrónico: mariasantos@uas.edu.mx ORCID ID: 0000-0002-5069-9951

RECIBIDO: 10 de septiembre del 2024.

APROBADO: 4 de octubre del 2024.