



ALTERIDADES

Alteridades

ISSN: 0188-7017

ISSN: 2448-850X

Universidad Autónoma Metropolitana, División de Ciencias
Sociales y Humanidades

Cortez-Gómez, Renata Gabriela; García-Chong, Néstor Rodolfo

Adherencia terapéutica en niños indígenas con leucemia
del Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas

Alteridades, vol. 33, núm. 65, 2023, Enero-Junio, pp. 123-134

Universidad Autónoma Metropolitana, División de Ciencias Sociales y Humanidades

DOI: <https://doi.org/10.24275/uam/izt/dcsh/alteridades/2023v33n65/Cortez>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74776144011>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

UAM
redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

Adherencia terapéutica en niños indígenas con leucemia del Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas*

Therapeutic adherence in indigenous children with leukemia in Chiapas's Pediatric Specialties Hospital

RENATA GABRIELA CORTEZ GÓMEZ**
NÉSTOR RODOLFO GARCÍA CHONG***

Abstract

The objective of this article is to describe the difficulties that arise in treatment, and at the same time to analyze the role of caregivers and support networks in adherence to treatment in indigenous children with acute leukemia. From a qualitative approach, the case study of a tertiary hospital in Chiapas was implemented, which, due to the restrictions imposed by the COVID-19 pandemic, resorted to telephone interviews with caregivers. This is the first qualitative research carried out in Mexico, revealing structural and cultural problems in adherence to treatment for childhood leukemia in the indigenous population, for which it is proposed that a comprehensive public policy on childhood cancer must go beyond the hospital care and contemplating care, the latter, seen as a sociocultural and political process that requires the intervention of the State to favor it.

Key words: childhood cancer, treatment engagement, care, support networks, care policies

Resumen

El objetivo de este artículo es describir las dificultades que se presentan en el tratamiento de leucemia aguda de niños indígenas de Chiapas, así como analizar el papel de las cuidadoras y las redes sociales de ayuda en la adherencia al tratamiento. Desde una aproximación cualitativa se implementó el estudio de caso de un hospital de tercer nivel de Chiapas y, debido a las restricciones impuestas por la pandemia de COVID-19, se recurrió a entrevistas telefónicas a cuidadoras y cuidadores. Es la primera investigación cualitativa que se realiza en México y reveló problemas de tipo estructural y cultural en la adherencia al tratamiento por leucemia infantil en población indígena, ante los cuales se propone que una política pública integral de cáncer infantil vaya más allá de la atención hospitalaria e incluya los cuidados que, como procesos socioculturales y políticos, requieren la intervención del Estado para favorecerlos.

Palabras clave: cáncer infantil, compromiso con el tratamiento, cuidados, redes sociales de ayuda, políticas de cuidado

* Artículo recibido el 07/09/22 y aceptado el 07/12/22.

** Escuela Nacional de Antropología e Historia. Periférico Sur y Zapote s/n, Espacio Ecológico Cuicuilco, 14030 Tlalpan, Ciudad de México <rcortezgomez@gmail.com>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1943-1842>.

*** Universidad Autónoma de Chiapas. Facultad de Medicina Humana "Dr. Manuel Velasco Suárez". Calle Central Sur s/n, col. Centro, 29000 Tuxtla Gutiérrez, Chiapas y Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas, Hospital de Especialidades Pediátricas. Blvd. SS Juan Pablo II y Blvd. Antonio Pariente Algarín s/n, col. Castillo Tielemans, 29070 Tuxtla Gutiérrez, Chiapas <nes26g@hotmail.com>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2816-4907>.

A diferencia de la narrativa epidemiológica que ha centrado la responsabilidad del cáncer en el individuo, la antropología del cáncer ha demostrado el papel que juegan los factores sociales, culturales y económicos en la forma en que éste se vive (Surawy-Stepney y Caduff, 2020). Mientras que en los países de altos ingresos domina la narrativa del sobreviviente de cáncer, en los de bajos ingresos la detección es tardía y las probabilidades de sobrevivencia muy escasas por las limitaciones de los sistemas de salud. Así, la antropología ha aportado una “mirada crítica de los discursos y prácticas que desestabilizan algunas de las nociones en las cuales se basa la oncología global” (Surawy-Stepney y Caduff, 2020).

Entre las aportaciones más importantes de la antropología del cáncer para la región de Latinoamérica están el papel que juegan las redes sociales de ayuda y el de las mujeres que son cuidadoras en la búsqueda de atención y la continuidad del tratamiento, en especial cuando se trata de niños, como han demostrado Brage (2014), Cacante y Arias Valencia (2009), Olarte-Sierra *et al.* (2020). Estas autoras coinciden en que, en contextos de precariedad económica, donde el acceso a servicios de salud se complica por la informalidad de los empleos, las distancias geográficas, las burocracias, entre otros problemas, las mujeres se movilizan y no se detienen hasta que encuentran respuestas y soluciones. Estas autoras también concuerdan en que las actividades alrededor del cuidado de un paciente con cáncer, tanto en lo que se refiere a atención biomédica hospitalaria o ambulatoria, como a los cuidados físicos y emocionales, consumen todo el tiempo de las mujeres. El cuidado supone una relación social en la cual alguien toma a su cargo a otro, advirtiendo una necesidad de ese otro de ser cuidado (Tronto, 1993, en Brage, 2014: 5), sean éstos niños, adultos mayores u otras personas dependientes, y por lo general es procurado por mujeres. Desnaturalizar el cuidado implica reconocer que es una actividad social que supone retos, dificultades, gestión y organización para realizarlo, que recae en ellas porque históricamente se les ha asignado esa función, porque sirve al sistema económico y patriarcal, y que, sin ese trabajo, que además tiene un valor económico incalculable, el sostenimiento de la vida no sería posible (Carrasco, 2001).

Estos cuidados son esenciales para mantener la adherencia al tratamiento de los niños con cáncer. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) la adherencia es “la medida en que el comportamiento de

una persona: tomar medicamentos, seguir una dieta, y/o ejecutar cambios de estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas de un proveedor de atención médica” (WHO, 2003: 17). Este concepto ha sido criticado por dejar a los pacientes en una posición subordinada (Martín-Alfonso, Grau-Ábalo y Espinosa-Brito, 2014: 227) y por centrarse en el individuo. Para Castro (2005), el análisis de la adherencia debe contemplar su curso social, considerar los factores socioeconómicos, las fallas de las intervenciones en salud pública y los modelos culturales de salud y enfermedad que pueden incidir en los retrocesos y el abandono del tratamiento.

Todavía son pocos los trabajos antropológicos que analizan los factores culturales, sociales y económicos que repercuten en la adherencia al tratamiento de niños, mucho menos se han estudiado en población indígena en México ni en concreto sobre leucemia. En Estados Unidos hay estudios que señalan que la población hispana muestra menos adherencia que la caucásica a los tratamientos contra leucemia (Bhatia *et al.*, 2014; Landier *et al.*, 2011); pero también hay estudios que no encuentran diferencias en la adherencia entre niños de minorías étnicas y niños que no pertenecen a estas minorías y que padecen leucemia linfoblástica aguda y linfoma linfoblástico (Isaac *et al.*, 2020). El uso del concepto de adherencia en cada estudio puede explicar una diferencia de apreciación entre poblaciones adherentes y las que no lo son, algo que se ha visto en estudios sobre compromiso de los padres en los tratamientos de niños con cáncer (Olarte-Sierra *et al.*, 2020), por lo cual es necesaria una mirada antropológica que recupere el punto de vista de los actores implicados en el proceso.

Este artículo¹ describe dos procesos vinculados a la adherencia de niñas y niños indígenas en tratamiento por leucemia aguda en el Hospital de Especialidades Pediátricas (HEP) de Chiapas, México: por un lado, describimos las dificultades para seguir el tratamiento que las y los cuidadores refieren y, por el otro, analizamos el papel de las cuidadoras y las redes sociales de ayuda en el mantenimiento de la adherencia.

De acuerdo con los datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) –reproducidos por el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia (Censia)–, Chiapas ocupa el segundo lugar a nivel nacional en mortalidad por cáncer en el grupo de niños, con una tasa de 6.2 por cien mil habitantes, y el tercero en el grupo de adolescentes con una

¹ Se agradece al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por la beca otorgada para realizar la estancia posdoctoral en el Instituto Nacional de Antropología e Historia, y a la doctora Anabella Barragán Solís, asesora del proyecto, y a los dictaminadores anónimos por sus valiosos comentarios al artículo.

tasa de 7.0 (Censia, 2019). La leucemia² es el tipo de cáncer infantil más frecuente (48%), en particular la leucemia linfoblástica o linfocítica aguda (LLA), cuyo tratamiento dura de 2.5 a 3 años en promedio y ha demostrado ser altamente efectivo (Censia, 2019).

La leucemia aguda (LA) ha sido el diagnóstico de egreso más frecuente del HEP desde su fundación, destacando la proporción de pacientes indígenas, que entre 2013 y 2016 era de 60.5% (Lepe-Zúñiga, Jerónimo-López y Hernández-Orantes, 2017). A los cinco años del diagnóstico, los pacientes con leucemia linfocítica de tipo B tienen una sobrevivida de 45% y de 20% los de tipo T, proporciones muy por debajo de lo observado en países desarrollados, donde, de acuerdo con la OMS (2018), llega hasta 90%. Esto se ha asociado al deterioro causado por la enfermedad y el tratamiento, al abandono y al rechazo a comenzar lo (Lepe-Zúñiga *et al.*, 2018). Sin embargo, aún no hay investigaciones que exploren estas cuestiones, ni que retomen el punto de vista de los actores implicados en el proceso, por lo que esperamos que este artículo pueda abonar conocimiento a este problema de salud pública.

Metodología

Esta investigación es cualitativa, ya que nos interesaba conocer y analizar los sentidos que los actores sociales dan a sus prácticas e interacciones sociales (Borda *et al.*, 2017: 17). Se eligió el método de estudio de caso, entendido el HEP como un caso en sí mismo en términos de una unidad espacialmente delimitada, observada en un determinado periodo de tiempo (Gerring, 2007: 19, en Giménez, 2012: 44). A su vez, está compuesto por siete casos que cumplen con los criterios de inclusión: ser menor de 18 años, tener el diagnóstico de leucemia aguda linfocítica, recibir tratamiento en el HEP y que las cuidadoras sean hablantes de una lengua indígena³ (HLI). Como casos negativos, para contrastar los datos, se eligieron tres que cumplen con todos los

criterios de inclusión anteriores, salvo que las cuidadoras no son HLI. Para triangular los datos se entrevistó a tres trabajadoras sociales y una enfermera del HEP, se hicieron 20 entrevistas en total, 16 de cuidadoras/es.

La pandemia de COVID-19 generó restricciones en los ingresos al HEP, lo cual impidió realizar etnografía hospitalaria, en su lugar se empleó la entrevista semiestructurada vía telefónica a las y los cuidadores. Esta técnica tuvo desventajas y ventajas, entre las primeras están que pocas familias indígenas tenían acceso a una línea telefónica, debido a la incapacidad para pagarlo, o que sus localidades carecían del servicio. Sin embargo, tuvo ventajas ya que, como han demostrado otras investigaciones sobre cáncer infantil, el ámbito hospitalario no es lo mejor para entrevistar a familiares de pacientes con cáncer (Brage, 2014; Cacante y Arias Valencia, 2009), puesto que no están en condiciones favorables debido al cansancio y el malestar que experimentan los pacientes por los traslados y las quimioterapias; a lo que se suman los trámites, las consultas y la necesidad de volver pronto a sus localidades de residencia. Por el contrario, la entrevista telefónica fue en el momento que los informantes consideraron oportuno, por lo que las llamadas duraron una hora en promedio.

El acceso a los informantes fue facilitado por el Comité de Investigación del HEP, que contaba con su consentimiento informado para colaborar en una investigación similar. En un primer momento se les llamó para explicar los objetivos de la investigación, solicitar su colaboración, explicar los términos éticos y acordar fecha y hora de entrevista. En este artículo únicamente se incluye el análisis de los siete casos que son HLI.

En todas las familias encontramos que las cuidadoras (madres, abuela, tía y hermana) también se dedican al trabajo doméstico;⁴ sólo en un caso la hermana trabajaba como empleada doméstica para ayudar con los gastos del tratamiento del hermanito; en otro caso la abuela cuidaba al niño porque los padres se separaron mucho antes del diagnóstico y no se han

² Las leucemias agudas son un grupo de enfermedades caracterizadas por la transformación maligna y producción incontrolada de células hematopoyéticas inmaduras de la línea linfóide o mieloide, que no maduran ni mueren de la manera que deberían y se acumulan en la médula; al ingresar al torrente sanguíneo son capaces de replicarse en otros órganos y deteriorar otras células corporales (Catalá, 2021).

³ El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) tiene registrado que, en Chiapas, 28% de la población de 5 años y más habla una lengua indígena, de la cual 27.21% no habla español, principalmente mujeres (INEGI, 2021). Las lenguas indígenas más habladas son el tseltal y el tsotsil. Para los fines de esta investigación se utilizarán los criterios del Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas (INPI) que “considera población indígena a todas las personas que forman parte de un hogar indígena, donde el jefe o jefa del hogar, su cónyuge y/o alguno de los ascendientes declaró ser hablante de lengua indígena” (Coneval, 2019).

⁴ Desde una perspectiva de género, consideramos el trabajo doméstico como todo trabajo orientado a las actividades de reproducción social y sostenimiento de la vida (cocinar, limpiar, lavar, cuidar de otras personas, etcétera), que no es remunerado y ha sido históricamente asignado a las mujeres, a diferencia del empleo doméstico que sí es remunerado (Carrasco, 2001).

Cuadro 1
Datos de las y los informantes y de los pacientes

Nombre del niño o la niña	Cuidadoras (es) primarias (os) entrevistadas (os)	Hablante de lengua indígena	Diagnóstico	Ocupación de la madre	Ocupación del padre
Juan	Madre y padre	Padre hablante de tsotsil	Leucemia linfocítica aguda (LLA)	Trabajo doméstico	Albañil
Lupita	Madre y padre	Tsotsil	LLA	Trabajo doméstico	Comerciante
Julio	Padre y abuela	Tseltal	LLA	La abuela hace trabajo doméstico	Jornalero
Francisco	Tía materna	Tsotsil	LLA	Trabajo doméstico	Campesino
Jorge	Hermana	Tseltal	LLA	Trabajo doméstico	Jornalero
José	Madre y padre	Tseltal	LLA	Trabajo doméstico	Albañil y jornalero
Javier	Madre	Tsotsil	LLA	Trabajo doméstico	Jornalero

Fuente: Entrevistas semiestructuradas vía telefónica, diciembre de 2020 a marzo de 2021.

vuelto a ver. Todos los padres, salvo uno, realizaban trabajos de baja remuneración (máximo 100 pesos al día) como jornaleros o albañiles, cuatro también trabajaban su propia tierra. El que se dedica al comercio es el único que contaba con ahorros al momento del diagnóstico de su hija, los demás hicieron préstamos que oscilaban entre 5 000 y 21 000 pesos al comenzar la búsqueda de atención médica. La mayoría de los informantes no había concluido sus estudios básicos, salvo el comerciante que terminó la preparatoria (véase cuadro 1).

Al iniciar la llamada se solicitó la autorización del informante para grabarla y se recordó que podía suspenderla cuando quisiera. Los informantes HLI también hablaban español, así que no se requirió traductor, aunque se había contratado a uno hablante de tsotsil y tseltal con tal finalidad. La transcripción se realizó de manera textual y luego se guardó en otro archivo anonimizado y editado para facilitar la lectura.

Los audios de las entrevistas se escucharon dos veces y las transcripciones se leyeron dos veces para familiarizarnos con el material, permitiendo identificar algunos patrones y temas recurrentes a partir de los cuales se construyeron categorías emergentes. Más adelante, se codificaron con ayuda del programa Atlas.ti 9 retomando las categorías previas (identificadas a partir de la revisión de literatura), entre ellas: dificultades económicas para acudir a consulta y el papel de las redes familiares y comunitarias, y las emergentes: el papel de las mujeres en la continuidad del tratamiento, las barreras lingüísticas, los pro-

blemas relacionados con la medicación y la percepción negativa del sistema de salud. Después se analizaron las recurrencias y los contrastes entre los casos, y a la luz de la literatura científica; además, se buscó bibliografía complementaria.

Limitaciones de la investigación

Con frecuencia y de modo recurrente, la entrevista se pospuso hasta que el informante pudo atender la llamada y se canceló de manera definitiva cuando los pacientes abandonaron el tratamiento, habían fallecido recientemente o se encontraban en cuidados paliativos, fue evidente que no querían hablar del tema por el malestar emocional que ocasiona. Estas situaciones generan un sesgo en los datos, ya que fue imposible el acceso a casos que rompieron la adherencia. Sin embargo, dado su carácter exploratorio y considerando las dificultades impuestas por la pandemia de COVID-19, este estudio puede abrir un camino que oriente nuevas investigaciones.

Ética de la investigación

No se consultó información confidencial de los pacientes (como los expedientes clínicos) y la investigación se apegó a las recomendaciones del Comité de Investigación del HEP: los datos son confidenciales, las y los informantes estarán siempre en el anonimato, y no

se les perjudicará de ninguna forma, por lo que en los testimonios no se proporciona información (edad, municipio de residencia o etapa del tratamiento) que los identifique y los nombres son ficticios.

Los problemas en la adherencia al tratamiento

En primera instancia describiremos los problemas que las y los cuidadores han identificado durante el tratamiento de los niños con leucemia aguda, que potencialmente podrían afectar la adherencia: *a)* los relativos a la medicación, *b)* las limitaciones de las instituciones involucradas en el tratamiento, *c)* las restricciones económicas de las familias, *d)* la percepción del sistema de salud y del tratamiento, *e)* las barreras lingüísticas.

Los relativos a la medicación se refieren a las reacciones adversas, que ninguno de los niños de este estudio sufrió; no obstante, los padres conocieron a otros niños que sí, lo cual les generaba preocupación. También implica las probables iatrogenias, por lo que los padres de niños con más tiempo en tratamiento aconsejaban a quienes estaban comenzando que prestaran atención cuidadosa a los medicamentos que les aplican, como una estrategia para evitar errores humanos. Desde la perspectiva emic, esta situación se denominaba como “hacer experimento”, y alude a la impresión de que los médicos pasantes y las enfermeras tienen menos experiencia, en comparación con los médicos especialistas, por lo cual se piensa que los primeros son más proclives a cometer errores.

A veces daba un poco de miedo por otros casos que se veían, de niños que entraban bien y, no sé si se hacían experimento o qué. Al menos conocí a una niña, la conocí caminando, feliz, ahorita esa niña está en silla de ruedas, la dejaron como un vegetal. A veces sí me ponía en qué pensar, pero Dios primero, él hizo todo [madre de Juan].

Lo vimos, vino el doctor que es pasante “con esto va a evacuar”; vino otro pediatra que más sabe y “no, ¿por qué le pusieron ése?”. Es como experimento que le están haciendo [madre de Javier].

Una preocupación constante de las cuidadoras eran las recaídas, pues, aunque ninguno de los niños de este estudio las ha sufrido, temían que sucedieran. De hecho, algunas veces los niños sufrieron algún efecto secundario al medicamento que fue confundido con una recaída, pero finalmente fue descartada. Con frecuencia la medicación ocasiona reacciones secunda-

rias, entre ellas neutropenia, cansancio, náuseas y falta de apetito, que extienden la duración del tratamiento, porque hay que esperar a que desaparezcan.

Le hacía mal una quimio que se llama Vincristina, lo estríñe mucho, no quiere comer, se cansa, ahí está nomás acostadito, no quiere nada, no puede evacuar... apenas el 25 de diciembre estuvo internado porque no podía evacuar cuatro días y estuvimos ahí ocho días... dicen que es la reacción de la quimio, que es muy caliente y lo estríñe mucho [madre de Javier].

Entre las limitaciones de las instituciones involucradas en el tratamiento está la saturación del albergue, y por esta razón los padres de tres niños durmieron en la calle algunos días al inicio del tratamiento, afectando el descanso e higiene, y obligándolos a sacrificar comidas para evitar gastos. También incluye la escasez de medicamentos de quimioterapia (como el Metotrexato y la Vincristina), que los fuerza a usar otros, con la incertidumbre de su eficacia o los posibles riesgos:

Durante octubre, noviembre, diciembre no hubo Vincristina, hubo desabasto, y estuvo casi dos meses con puro Metotrexato. Yo le preguntaba al doctor si no pasaba nada, “sí puede pasar, pero no es culpa mía, es culpa del presidente, que no compra las quimios, no es mi culpa. Sí puede pasar, si le da una recaída, pero no es culpa mía; pero así lo vamos a estar tratando, mientras no deje ni una quimio, ni una semana, va a estar tratando así”. Y así estuvo dos meses con puro Metotrexato [madre de Javier].



Otra limitación es la falta de otros medicamentos, como antibióticos, o la no disponibilidad de ciertos aparatos médicos:

[Para realizar una curación a mi hijo] en el hospital no tenían el aparato, entonces tardó un mes más, porque cuando tenían el aparato, no tenían las cuchillas. Como yo no tengo los medios para comprarlo, no lo venden suelto, lo venden en paquete, y costaba 16 mil pesos [padre de Juan].

Otra de las instituciones involucradas en la atención a estos niños es una fundación que cuenta con oficinas dentro del HEP. Los horarios restringidos de operación evitan que algunas personas puedan recibir el apoyo económico que da. Además, dicho apoyo no se otorga a quienes están en la fase de vigilancia médica.

Procuraba estar más con mi niño en su quimio, cuando bajaba ya no había apoyo, ya lo había repartido todo, eran pocas las veces que me daba. Vi el caso de una niña que la dejaron solita, se puso mal a la hora de recibir la quimio, se estaba muriendo, y me dio miedo, estaba con mi niño hasta que terminara, no lo dejaba ni un momento... Nos daban para el pasaje, 300 pesos [madre de Juan].

Las restricciones económicas se refieren a las de la familia nuclear y familiares cercanos, que no pueden ser una red de ayuda constante, por lo cual recurren a préstamos que se extienden por los años que dure el tratamiento, y terminan muy endeudados. Aunque los padres dijeron que no han pagado “nada” en el HEP, los gastos de pasajes, alimentación, algunos medicamentos, entre otros, corren por su cuenta. La hermana soltera de uno de los niños decidió migrar a la capital para trabajar como empleada doméstica y colaborar con los gastos.

Sólo yo estoy apoyando a mis papás, estoy trabajando aquí en Tuxtla porque no tienen dinero para ir a consulta [hermana de Jorge].

A veces en un día gastamos 1 000, 2 000 pesos, depende... es que quiero que se recupere, que sane, que vuelva su vida de mi hijo, lucho por él. Ahorita debo todavía 21 700... aboné 2 000 pesos, la mayoría debo, por el interés... porque nosotros pagamos quincenal, pero si no llega el dinero sube más [madre de José].

El tratamiento de los niños con leucemia a veces requiere de transfusión de paquetes de sangre y/o plaquetas, que implica buscar donadores. Aunque éstos acudan de forma solidaria y voluntaria, sus gas-

tos de pasaje y alimentación deben ser cubiertos por los padres:

Mínimo, lo que me piden es una unidad de plaquetas diariamente. Me ha costado buscar donadores porque no tengo familiares cercanos aquí... y a aquéllos también les cuesta llegar hasta acá [padre de Lupita].

Por eso debo veintitantos mil ahorita... la persona, para donar, no sólo dona y se va, le tienes que dar algo: su agua, su comida, si no le puede pasar algo... nosotros le damos la comida, su pasaje ida y vuelta [madre de José].

La percepción negativa que familiares y amigos tienen del sistema de salud público no es un factor que determine su interrupción en estos casos, pero sería importante considerarlo en futuros estudios. Por ejemplo, la madre de Juan mencionó que una de sus cuñadas perdió a su bebé en un hospital de Tabasco por negligencia médica, por lo que su hermano le sugería buscar atención médica para Juan en un hospital privado, lo que era incosteable tratándose de leucemia.

Mi hermana me ayudó, y mi cuñado, a ingresar al niño, a buscar la forma de que lo recibieran, ellos me decían que ahí quedara [en el HEP]; pero mis otros hermanos me decían que no, que yo lo sacara, que no me lo fueran a acabar de matar. Pero con mi esposo tomamos la decisión, “que sea la voluntad de Dios” [madre de Juan].

También mencionaron que familiares o amigos sugirieron no continuar con el tratamiento porque los enfermos de cáncer no se curan pese a los esfuerzos que se hagan.

Pensé que podría perder a mi hijo porque me dijeron que esa enfermedad es difícil, muchos me platicaron “no le des quimios, déjalo así, de todos modos, vas a perder a tu hijo”. Unos amigos y unos familiares me venían a decir que no le dé quimio. Yo nunca pensé no darle, yo pensé que sí le voy a dar, a pesar de lo que me platicaron [padre de Julio].

Finalmente, hablar otra lengua dificulta la comprensión de lo que están comunicando los profesionales de salud en momentos de estrés:

Yo escucho más o menos, y más o menos sé hablar, pero no digo que muy bien. Hay partes que entendí [de lo que decía la doctora] y hay partes que no le entendía... En aquel tiempo [cuando ingresó a su hijo por primera vez], sí me gustaría que alguien me ayudara, que alguien me expli-

cara bien, porque tú estás preocupado, me estaban explicando y como que no escuchamos bien, estábamos muy tristes porque yo pensé que iba a perder a mi hijo, yo no sabía qué hacer en aquel tiempo [padre de Julio].

Estos problemas ralentizan el tratamiento, ocasionan endeudamiento y también estrés, por lo que potencialmente pueden afectar la adherencia. Aunque en ninguno de estos casos condujeron al abandono, es necesario continuar estudiándolos para determinar su impacto en casos no adherentes a los que no tuvimos acceso.

El rol activo de las mujeres y el papel de las redes sociales de apoyo en el mantenimiento de la adherencia al tratamiento

En segunda instancia analizamos dos procesos que favorecen la adherencia al tratamiento y que demuestran que las cuidadoras y los cuidadores no son pasivos frente a los problemas descritos en el apartado anterior, sino que constantemente buscan cómo resolverlos. Se puede considerar que estos casos son adherentes, porque hay un compromiso de los padres en darle continuidad al tratamiento, no interrumpirlo, seguir las indicaciones médicas, porque ellos perciben que el tratamiento que reciben en el HEP es la única vía para sobrevivir a la leucemia aguda. La adherencia se ve favorecida por el papel activo de las cuidadoras y las redes sociales de ayuda que se hacen presentes durante el proceso.

Respecto al papel activo de las cuidadoras (madres/abuelas/tías/hermanas) destaca el compromiso que muestran con las recomendaciones médicas, lo que las lleva a aprender español (como ocurrió con la abuela de Julio, y las madres de José y Jorge), a viajar solas desde sus comunidades de origen (como sucede en todos los casos) y conocer el funcionamiento del HEP con su sinfín de burocracias y trámites (como pasó en todos los casos).

Cuando entramos la primera vez yo no sabía qué hacer, mi esposo hizo de todo. Gracias a Dios, poco a poco estoy aprendiendo qué es lo que voy a hacer [madre de José].

Fundamental es el trabajo de cuidados que realizan todos días, actividades repetitivas, constantes, que prácticamente consumen todo su tiempo, volviéndolas cuidadoras especializadas de niños con leucemia. Entre las actividades que todas mencionaron están: desinfección y preparación de alimentos, limpieza de

espacios e higiene de los niños, jugar con ellos cuando están en aislamiento, hacer curaciones (que tuvieron que aprender a hacer) y administrar medicamentos, llevarlos a las consultas y realizar gestiones en el HEP, evitar que los niños tengan contacto con animales y sustancias que podrían afectar su recuperación, evitar el consumo de alimentos como mariscos o cerdo, impedir que los niños realicen ejercicios físicos excesivos y que se expongan al sol, y quedarse al lado de sus hijos cuando se sienten mal por los efectos de la quimioterapia, vigilando la evolución de los síntomas y evaluando si es preciso viajar al HEP.

Lo estoy cuidando porque le prohibieron comer carne, dice el doctor que sólo fruta, come betabel, verdura, pollo, pescado, frijol... Todavía no va a la escuela, no puede salir porque sus defensas están bajas, por eso no puede ir a sus clases, dice el doctor [hermana de Jorge].

[¿En algún momento han pensado en dejar el tratamiento?] Eso nunca va a pasar porque yo estoy luchando por su vida de mi niño, tengo que salvarlo, tengo que hacerlo, primeramente Dios, Dios es el único que tiene en su mano, nadie más [madre de José].

Cuando no hay dinero para viajar al HEP, ellas buscan personas que les hagan préstamos; también continúan realizando otras actividades domésticas, incluyendo la alimentación del esposo o hijos pequeños si los hay, lavan la ropa, hacen compras, entre otras actividades. Todo esto demuestra el papel activo de las mujeres en la adherencia al tratamiento, lo que se aprecia en el seguimiento de las recomendaciones del personal médico del HEP.

Las redes sociales de ayuda son un “conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginario que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto” (Guzmán *et al.*, 2003: 43, en Castro Vázquez y Arellano Gálvez, 2014: 211). Éstas las dividimos entre formales e informales, las primeras están conformadas por organizaciones e instituciones; y las segundas por la familia, las amistades, los vecinos de sus localidades de origen (Castro Vázquez y Arellano Gálvez, 2014: 212) y otros padres que conocen en el HEP.

Las redes formales proporcionan ayuda instrumental, por ejemplo hospedaje y tres comidas al día que ofrecen los albergues que colaboran con el HEP, y el apoyo económico que les da la fundación que tiene oficinas en el HEP, con lo que pueden costear el viaje una

vez por quincena. El personal del HEP también es parte de la red formal que aporta apoyo instrumental ya que algunos padres mencionaron que, cuando hubo escasez, los médicos hicieron gestiones para conseguir la quimioterapia.

Hay veces que no hay medicamento y lo tenemos que comprar. El más caro que hemos gastado es de 300 pesos, pero gracias a Dios que el doctor también nos da la mano, que cuando no hay una quimioterapia, no sé si él lo compra o le llega de una fundación, hace que no se retrasen mucho sus quimios [madre de Javier].

El personal médico del HEP también les permite llevarse la quimioterapia a la localidad de origen, donde puede ser aplicada por personal del centro de salud, lo que les ahorra los gastos de al menos un viaje al mes.



[En el HEP] le dan una vacuna de quimioterapia y le pedimos favor a la enfermera de mi comunidad [para que se la aplique] [hermana de Jorge].

Hablamos con la doctora, que no teníamos a veces para viajar, y como era nada más inyectado, nos daban la jeringa y el medicamento, todo listo. Ya lo llevaba a la clínica del pueblo y lo inyectaban ahí [madre de Juan].

La red institucional también ofrece apoyo con orientación en el proceso de atención hospitalaria y los trámites que implica, donde el papel del área de Trabajo Social se percibe como fundamental:

En sí sentía que yo no necesitaba [a la psicóloga], pero había ratos que me sentía mal, me ponía a llorar... nuestra trabajadora [social] sí nos ayudó mucho, en cualquier papel que a veces nos hacía falta y estaba lejos, ella nos daba chance de llevarlo otro día o buscar cómo hacerle [madre de Juan].

Gracias a Dios, las personas, las enfermeras, los doctores son muy amables, me hablan bien, me hablan con cariño, cómo puedo cuidar a mi niño, cómo le puedo hacer [madre de José].

La red informal también provee ayuda instrumental, así como emocional y consejos. Los familiares les dan apoyo instrumental cuidando a los hijos que se quedan en la localidad de origen, les dan dinero para cubrir algunos gastos, los acompañan al hospital o les dan hospedaje; y también les dan apoyo emocional con palabras de aliento u oraciones. Los amigos de sus congregaciones religiosas les dan apoyo emocional cuando oran por ellos, y también ayuda instrumental pues organizan colectas de dinero y buscan donadores de sangre. Los siguientes testimonios ejemplifican la diversidad de ayudas de estas redes informales:

La familia de mi esposa sí nos está apoyando, también mi papá, mi mamá... no nos han dejado solos, nos llegan a visitar, a pesar de que hay una distancia entre donde vivimos y el hospital... y, gracias a Dios, sí nos han apoyado económicamente [padre de Lupita].

Al siguiente día me fui a la iglesia, el pastor lo pasó al público y sí vinieron cinco donadores... [En otra ocasión] el pastor llegó a hacer oración al hospital, donde estaba internado el niño... en ese tiempo nos dejaron entrar, pedí permiso [padre de Julio].

Para comer [en Tuxtla Gutiérrez] compramos nuestro kilito de tortilla... nos está brindando su apoyo un hermano

[de la iglesia] que nos deja que quedemos en su casa... el tiempo que estén acá yo voy a estar con ellos, los días que va a estar internado mi sobrinito, para acompañarlos [tía de Francisco].

Los vecinos de sus comunidades de origen les han dado ayuda instrumental como dinero en efectivo y sólo en un caso ayudaron a que una cuidadora tuviera contacto con una fundación para conseguir la quimioterapia:

[En el HEP] todo fue gratis. Pero ya casi que terminaba hubo desabasto de Metotrexato... Un doctor de mi pueblo me ayudó, me empezó a dar un programa de Nariz Roja, una fundación. Ellos me daban el medicamento, pero lo tenía que buscar en Villahermosa, Tabasco, la ponía en neveras y así la trasladaba al Pediátrico. No la compré, me la donaron. [Gastaba en pasajes] como 500 pesos porque está retirado [madre de Juan].

Es importante recalcar que estas ayudas son más constantes y significativas en la primera fase del tratamiento, consistente en una hospitalización que dura un mínimo de tres semanas. Conforme pasa el tiempo, las ayudas disminuyen y en ocasiones desaparecen. Para entonces, los padres ya conocen el proceso y procuran darle seguimiento recurriendo a los préstamos.

Cuando estuvimos ahí en el hospital, hubo gente que nos brindó el apoyo con dinero, hubo bastante. Después ya no [padre de Juan].

La red informal también incluye a los padres de otros niños que reciben tratamiento en el HEP, donde es común el apoyo con consejos respecto al proceso, y también la ayuda instrumental cuidando a los niños hospitalizados mientras uno de los padres hace una gestión o va a al sanitario, que fueron referidas como positivas. La red de padres de niños con leucemia aguda se forma de manera paulatina, en la primera etapa del tratamiento los padres pueden ser cuidadores activos, luego se vuelve una red preponderantemente femenina y el trabajo de cuidado recae en ellas, mientras los padres recurren al trabajo asalariado para generar ingresos.

Estas redes formales e informales favorecen la adherencia al tratamiento porque proporcionan ayuda instrumental que resuelve necesidades concretas: dinero, medicamentos, hospedaje, alimentación, donadores de sangre. También porque proporcionan soporte emocional que incide en la subjetividad de los padres dándoles la sensación de no estar solos, y retroalimenta su fe religiosa en términos de que las situaciones

difíciles no son imposibles de afrontar. La ayuda con consejos es asimismo relevante, porque permite conocer el proceso y adaptarse con mayor rapidez. Si bien el estrés y el endeudamiento no desaparecen, se sobrellevan de mejor forma y se retroalimenta la convicción de que están haciendo lo correcto para la recuperación de los niños.

Favorecer los cuidados desde una política pública integral para niños con cáncer

Frente a la perspectiva biomédica que ve la adherencia al tratamiento como un proceso individual, la antropología nos devela un proceso complejo en el que intervienen varios factores, algunos para facilitarlo y otros para entorpecerlo (Castro, 2005). El acercamiento antropológico toma especial relevancia en el contexto intercultural cuando la mortalidad es mayor en grupos indígenas en comparación con grupos no indígenas, como sucede entre los niños que reciben tratamiento por leucemia aguda en el HEP. Nuestro artículo ha descrito algunos procesos que pueden ayudar a la comprensión de este problema, pues hemos descrito algunos factores que inciden negativamente en la adherencia, recuperando el punto de vista de las y los cuidadores (WHO, 2003) de siete niños indígenas que, aunque puede sobreestimar la adherencia (Alsous *et al.*, 2017), es un recurso útil dadas las condiciones impuestas por la pandemia de COVID-19.

La antropología revela que la narrativa del sobreviviente de cáncer no se aplica para todas las sociedades, ni para todos los sectores que forman parte de ellas, que el cáncer es más que una enfermedad de carácter biológico, y que se requiere una mirada crítica para elucidar el papel de las relaciones de poder, la cultura y el capitalismo, raza y género, justicia y desigualdad en las diversas maneras cómo se vive este padecimiento (Surawy-Stepney y Caduff, 2020). En el caso que hemos estudiado es claro el papel de los factores estructurales, entre ellos pertenecer a hogares de bajos ingresos que restringen el margen de acción de estas familias y que los hace recurrir a préstamos para sortear los gastos complementarios del tratamiento, algo que ya ha sido estudiado en Latinoamérica (Olarte-Sierra *et al.*, 2020). A esto se suman los efectos secundarios y los cambios en el esquema de quimioterapia, que generan estrés en los cuidadores por las implicaciones para la sobrevivencia de los niños. El desabasto de quimioterapias ha tenido una amplia cobertura mediática en México, pero es un problema mundial, por lo que la American Childhood Cancer Organization y el Texas Medical Center han hecho un llamado a los legisladores

estadounidenses para evitarlo y atacar sus causas político-económicas (U.S. Food and Drug Administration, 2019). En México, esto empeora por la falta de una estrategia clara-voluntad política-para resolverlo.

Otros problemas de tipo estructural son la saturación del albergue y que el apoyo de la fundación con oficinas en el HEP es muy restringido, lo cual pone en evidencia que las instituciones son rebasadas por la demanda.

Asimismo, hay dificultades de carácter cultural-estructural, como la percepción del sistema de salud y del tratamiento, que coincide por lo observado por Brage (2018) en Argentina, y las barreras lingüísticas que dificultan la comunicación entre el personal de salud y los pacientes, que también ha sido observado en latinos que viven en Estados Unidos (Landier *et al.*, 2011). Problemas que no solamente son culturales en términos de diferencias en la manera de interpretar estos procesos, sino que resultan de la exclusión histórica de los indígenas del sistema de salud, lo que los hace desconfiar de éste (Cortez Gómez, 2018), y la falta de traductores o mediadores culturales cuando se trata de un hospital donde la mayoría de los pacientes son HLI, por lo que sus derechos lingüísticos no son considerados.

Sin embargo, frente a esta problemática que podría afectar la adherencia, ésta se mantiene por el papel activo de las mujeres en todos los cuidados que el tratamiento de leucemia conlleva, algo que ha sido estudiado por Brage (2018) en Argentina. Las madres siguen las recomendaciones médicas y se involucran por completo en el tratamiento, como han demostrado Olarte-Sierra *et al.* (2020), preguntando por las posibles repercusiones del cambio de quimioterapia, aprendiendo los nombres de los medicamentos e identificando sus efectos, acompañando en cada cita y en cada hospitalización. Además, ellas realizan el trabajo de cuidado constante en casa, donde la higiene, la alimentación y el seguimiento del tratamiento y de las actividades del niño requieren todo su tiempo y su energía.

Los diversos apoyos que brindan las redes sociales de ayuda también son fundamentales en este proceso. Las redes institucionales proveen ayuda instrumental (hospedaje, alimentación, quimioterapia) que cubre necesidades concretas que pueden ser muy desgastantes cuando se trata de una enfermedad que es catastrófica por los gastos que supone, y que se atenúan si se cuenta con ellas. Recibir consejos es de igual modo importante porque orienta en el proceso, facilita la realización de trámites y sortear una burocracia que puede ser estresante cuando se desconoce cómo funcionan las instituciones y el sistema de salud.

Las redes informales de apoyo, por su parte, proporcionan ayuda instrumental y emocional, que es muy significativa en la primera hospitalización, la cual puede durar varias semanas y requiere a ambos padres para cuidar del niño. Conforme pasa el tiempo, las ayudas son menos frecuentes, pero para entonces las mujeres de la familia ya aprendieron español, a viajar solas y el funcionamiento del HEP, por lo que no dependen de sus esposos u otros familiares para ir a consulta.

El apoyo instrumental con dinero en efectivo permite afrontar algunos gastos, el hospedaje les facilita descansar un poco y asearse, el acompañamiento de otros familiares al HEP permite que el cuidado del niño sea constante mientras la madre hace gestiones, o bien que ella coma o descanse cuando el niño está hospitalizado. El apoyo emocional se traduce en oraciones, palabras de aliento, el impulso de los familiares para buscar ayuda médica especializada, aunque esté lejos de sus localidades, lo cual les sirve para sobrellevar mejor la incertidumbre de una enfermedad que se percibe como mortal.

La trascendencia de las redes formales e informales de ayuda en el tratamiento de cáncer infantil en Latinoamérica ha sido estudiada por Brage (2014), Cacante y Arias Valencia (2009) y Olarte-Sierra *et al.* (2020). Estos estudios han demostrado que el apoyo no es constante, por lo que con frecuencia las mujeres se sienten solas durante el proceso de cáncer de sus hijos (Cacante y Arias Valencia, 2009), y que los padres deben recurrir a redes de ayuda verticales, por lo general para préstamos de dinero (Brage, 2018), del modo en que hemos encontrado nosotros en esta investigación. Las redes de ayuda no evitan el endeudamiento de las familias porque no cubren todas las necesidades que se van generando durante el proceso de atención y de cuidados que exige esta enfermedad, muchos de los cuales resultan de la falta de una política de apoyo integral para los niños con cáncer de sectores vulnerables, entre ellos los niños indígenas, porque en su mayoría están en una situación de pobreza, en los términos descritos por el Coneval, siendo el acceso a la salud uno de los principales obstáculos que afrontan (Coneval, 2019).

Asumir que las mujeres pueden cuidar a sus hijos porque son “madres” es reduccionista, es indispensable otra mirada que recupere todas las gestiones, actividades y organización que esto requiere (Brage, 2014) y para lo cual deberían recibir ayudas constantes que permitan mantener esos cuidados y garantizar que sean de calidad. Esto es, el cuidado del niño con cáncer debe ser un asunto de Estado (Carrasco, 2001), por lo que es precisa una política orientada a favorecerlo, que lo desnaturalice y le devuelva su carácter social y cul-

tural, e incluso político, porque requiere un conjunto de personas/instituciones/recursos para realizarse, y no debe recaer exclusivamente en las mujeres. Las mujeres cuidan lo mejor que pueden a sus hijos, pero, ¿quién las cuida a ellas?, ¿qué responsabilidad asume el Estado en la actividad más importante para el sostenimiento de la vida –los cuidados– y la sobrevivencia de los niños indígenas con leucemia?

Conclusiones

La adherencia al tratamiento de leucemia entre niños indígenas debe verse como un proceso sociocultural que no sería posible sin los cuidados femeninos ni el sostén de las redes sociales de ayuda. La mirada antropológica nos ha permitido conocer algunas dificultades que afrontan las cuidadoras durante el tratamiento de los niños, a partir de lo cual sugerimos algunas propuestas. Es esencial que las políticas públicas reconozcan que la curación y la recuperación de un niño con cáncer demandan más que la atención hospitalaria, que los cuidados son fundamentales y que para que éstos sean de calidad tienen que incluirse en las estrategias de intervención. Una vía puede ser una ayuda económica especial para cuidadoras de niños con cáncer desde que inicia el tratamiento hasta que concluye la vigilancia médica, con enfoque de género, pues, aunque los padres participan activamente en la primera hospitalización, después las madres/tías/hermanas tienen que responsabilizarse del tratamiento y los cuidados.

Una política integral de atención a los niños con cáncer también debe garantizar el abasto de los medicamentos, y esto requiere voluntad política. También se necesitan más albergues y un comedor que ofrezca desayunos y comidas para los padres y los niños que llegan a consulta, para garantizar que no sacrifiquen la alimentación por el pago de transporte. Es indispensable la implementación de traductores y/o mediadores culturales que no sólo expliquen en la lengua de los padres el proceso, sino que traten de hacer una adaptación o adecuación cultural de los mensajes, para que el impacto psicológico sea menor. Por último, es menester realizar más investigaciones con casos no adherentes y niños que han fallecido para conocer qué problemas están afrontando y analizar por qué la vida no se sostiene en esos casos.

Fuentes

ALSOUS, MERVAT ET AL.

- 2017 "Adherence to 6-Mercaptopurine in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia", en *Plos One*, vol. 12, núm. 9, e0183119. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183119>.

BHATIA, SMITA ET AL.

- 2014 "6MP adherence in a multiracial cohort of children with acute lymphoblastic leukemia: a children's oncology group study", en *Blood*, vol. 124, núm. 15, pp. 2345-2353. doi: <https://doi.org/10.1182/blood-2014-01-552166>.

BORDA, PABLO, VALERIA DABENIGNO, BETINA FREIDIN Y MARTÍN GÜELMAN

- 2017 *Estrategias para el análisis de datos cualitativo. Herramientas para la investigación Social*, 2, Universidad de Buenos Aires-Facultad de Ciencias Sociales, Buenos Aires, 109 pp.

BRAGE, EUGENIA

- 2014 "Una aproximación socioantropológica a las redes sociales en el cuidado de niños/as y jóvenes con cáncer en el marco de los procesos de migración a la CABA", ponencia presentada al XI Congreso Argentino de Antropología Social, Rosario, 23 al 26 de julio.

BRAGE, EUGENIA

- 2018 "'Si no fuera porque me vine...'. Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones desarrolladas desde el Noroeste y Noreste Argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil: un abordaje antropológico", tesis de doctorado en Antropología Social, Universidad de Buenos Aires.

CACANTE, JASMÍN V.

Y MARÍA MERCEDES ARIAS VALENCIA

- 2009 "Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer", en *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. 27, núm. 2, pp. 170-180.

CARRASCO, CRISTINA

- 2001 "La sostenibilidad de la vida: ¿Un asunto de mujeres?", en *Mientras Tanto*, núm. 82, pp. 43-70.

CASTRO, ARACHU

- 2005 "Adherence to antiretroviral therapy: Merging the clinical and social course of AIDS", en *Plos Medicine*, vol. 2, núm. 12, pp. 1217-1220.

CASTRO VÁSQUEZ, MARÍA DEL CARMEN

Y MARÍA DEL CARMEN ARELLANO GÁLVEZ

- 2014 "Redes sociales de apoyo y género: vivencia de mujeres con VPH, displasias y cáncer cervicouterino", en *La Ventana*, vol. 5, núm. 39, pp. 208-240.

CATALÁ, ALBERT

- 2021 "Leucemia mieloide aguda infantil", en *Fundación Josep Carreras* <https://www.fcarreras.org/es/leucemia-mieloide-aguda-infantil_1190419>.

CENSIA

- 2019 "Cáncer infantil en México", en *Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia* <<https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>>.

CONEVAL

- 2019 *La pobreza en la población indígena de México, 2008-2018*, Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social <https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/Pobreza_Poblacion_indigena_2008-2018.pdf>.

- CORTEZ GÓMEZ, RENATA GABRIELA
2018 "Los saberes maternos y la atención de enfermedades diarreicas e infecciones respiratorias agudas en Ocoatepec, Chiapas", en *Desacatos* [on-line], núm. 56, pp. 108-123.
- GIMÉNEZ, GILBERTO
2012 "El problema de la generalización en los estudios de caso", en *Cultura y Representaciones Sociales*, vol. 7, núm. 13, pp. 40-62.
- INEGI
2021 *Panorama sociodemográfico de Chiapas: Censo de Población y Vivienda 2020*, Instituto Nacional de Estadística y Geografía, Aguascalientes.
- ISAAC, EVROSINA I. ET AL.
2020 "Longitudinal patterns of social problem-solving skills in an ethnically diverse sample of pediatric patients with cancer and their caregivers", en *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 17, núm. 5, p. 1581. doi: <https://dx.doi.org/10.3390%2Fijerph17051581>.
- LANDIER, WENDY ET AL.
2011 "Doing our part" (taking responsibility): A grounded theory of the process of adherence to oral chemotherapy in Hispanic and Caucasian children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia", en *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 28, núm. 4, pp. 203-223. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454211409582>.
- LEPE-ZÚNIGA, JOSÉ LUIS, FRANCISCO JAVIER JERÓNIMO-LÓPEZ Y JORGE GREGORIO HERNÁNDEZ-ORANTES
2017 "Características citopatológicas de la leucemia aguda en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas, México", en *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, vol. 74, núm. 2, pp. 122-133. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2016.12.002>.
- LEPE-ZÚNIGA, JOSÉ L., ADRIANA O. MÉNDEZ-CIGARROA, FRANCISCO J. JERÓNIMO-LÓPEZ Y JORGE G. HERNÁNDEZ-ORANTES
2018 "Sobrevida global de pacientes con leucemia aguda en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas, México", en *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, vol. 75, núm. 6, pp. 338-351.
- MARTÍN-ALFONSO, LIBERTAD DE LOS ÁNGELES, JORGE AMADO GRAU-ÁBALO Y ALFREDO DARÍO ESPINOSA-BRITO
2014 "Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos", en *Revista Cubana de Salud Pública*, vol. 40, núm. 2, pp. 225-238.
- OLARTE-SIERRA, MARÍA FERNANDA, NURIA ROSSELL, MARCELA ZUBIETA Y JULIA CHALLINOR
2020 "Parent engagement and agency in Latin American childhood cancer treatment: A qualitative investigation", en *JCO Global Oncology*, vol. 6, pp. 1729-1735 <<http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/GO.20.00306>>.
- OMS
2018 "El cáncer infantil", en *Organización Mundial de la Salud* <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>>.
- SURAWY-STEPNEY, NICKOLAS Y CARLO CADUFF
2020 "Anthropologies of cancer", en *Oxford Research Encyclopedia of Anthropology*. doi: <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190854584.013.127>.
- U.S. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION
2019 *Drug Shortages: Root Causes and Potential Solutions*, U.S. Food and Drug Administration <<https://www.fda.gov/drugs/drug-shortages/report-drug-shortages-root-causes-and-potential-solutions>>.
- WHO
2003 *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*, World Health Organization, Ginebra <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=619DA0565AED0FFE999A63794FE7CB0F?sequence=1>>.