

Itinerarios terapéuticos de niños y niñas indígenas con diagnóstico de leucemia aguda en Chiapas. Un análisis desde la antropología médica crítica

Therapeutic itineraries of indigenous children diagnosed with acute leukemia in Chiapas. An analysis from critical medical anthropology

Renata Gabriela Cortez Gómez

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México
rcortezgomez@gmail.com

Néstor Rodolfo García Chong

Universidad Autónoma de Chiapas, México
nes26g@hotmail.com

Recibido: 12/09/2021

Aceptado: 16/12/2022

Formato de citación:

Cortez Gómez R.G., García Chong, N.R. (2022). "Itinerarios terapéuticos de niños y niñas indígenas con diagnóstico de leucemia aguda en Chiapas. Un análisis desde la antropología médica crítica". *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 93, 120-137, <http://apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/cortezgomez.pdf>

Resumen

Desde la fundación del Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas, las leucemias agudas han sido la principal causa de egreso, destacando la alta proporción de pacientes indígenas. Esta investigación cualitativa parte del enfoque de la antropología médica crítica y usa el concepto de itinerarios terapéuticos para analizar algunos problemas que incidieron en la demora de la detección y el acceso al tratamiento de niños/as indígenas: (1) la falta de especificidad de los signos y síntomas de la leucemia evitan que los terapeutas de primer nivel de atención realicen el diagnóstico y derivación oportuna, (2) la lejanía de los centros de atención médica, (3) los problemas económicos y (4) la falta de redes de apoyo sólidas de las familias. Sin embargo, el papel activo de las cuidadoras impulsa la búsqueda continua de respuestas y soluciones, que eventualmente encuentran la atención adecuada.

Palabras clave

Leucemia aguda, niños/as indígenas, itinerarios terapéuticos, detección oportuna, acceso al tratamiento.

Abstract

Since the founding of the Chiapas Pediatric Specialties Hospital, acute leukemias have been the main cause of discharge, highlighting the high proportion of indigenous patients. This qualitative research starts from the approach of critical medical anthropology and uses the concept of therapeutic itineraries to analyze some problems that affected the delay in the detection and access to treatment of indigenous children: (1) the lack of specificity of the signs and symptoms of leukemia prevent first-level care therapists from making timely diagnosis and referral, (2) remoteness from healthcare facilities, (3) financial problems, and (4) lack of support networks solid families. However, the active role of caregivers drives the continuous search for answers and solutions, which eventually find adequate care.

Keywords

Acute Leukemia, indigenous children, therapeutic pathways, timely detection, access to treatment.

1. Introducción

El objetivo de este artículo¹ es analizar algunos problemas que los niños y las niñas hablantes de lenguas indígenas con diagnóstico de leucemia aguda que actualmente reciben atención en el Hospital de Especialidades Pediátricas del Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas (HEP/CRAE) y sus cuidadoras enfrentaron en el acceso al diagnóstico y tratamiento oportunos. Con esta finalidad, se realizaron entrevistas en profundidad, previo consentimiento informado, vía telefónica, a las cuidadoras y los cuidadores de los niños: madres, padres, abuelas, tías y hermanas, lo cual permitió identificar los siguientes problemas: (1) la falta de especificidad de los signos y síntomas de la leucemia infantil evitan que los terapeutas de primer nivel de atención médica realicen el diagnóstico y derivación oportuna, (2) la lejanía de los centros de atención médica, (3) los problemas económicos y (4) la falta de redes de apoyo sólidas de las familias también ralentizan el avance del itinerario terapéutico.

Latinoamérica concentra el 65% de los casos de cáncer infantil del mundo, pero la sobrevivencia es baja comparada con otras regiones del mundo, aun cuando la mayoría de los medicamentos requeridos son genéricos de bajo costo (OMS, 2018; OPS, 2014). La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018) apunta que entre las razones están “la falta de diagnóstico, los diagnósticos incorrectos o tardíos, las dificultades para acceder a la atención sanitaria, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad y las mayores tasas de recidivas”. Sin embargo, en Latinoamérica todavía son pocos los estudios cualitativos que exploran los problemas que los niños y las niñas tienen en el acceso al diagnóstico y al tratamiento oportuno y adecuado, mucho menos se han estudiado en población indígena. Partiendo de la perspectiva teórica de la antropología médica crítica (Singer y Clair, 2003), proponemos que el uso de la herramienta teórica-metodológica de los itinerarios terapéuticos puede ser de gran utilidad para analizar dichos problemas en población infantil hablante de lengua indígena (PIHLI) de Chiapas.

En el campo de la antropología, durante las últimas décadas el concepto de itinerarios terapéuticos (*therapeutic pathways*, en inglés) ha sido ampliamente utilizado para dar cuenta del recorrido que los sujetos realizan desde que detectan que algo fuera de lo

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 Dra. Anabella Barragán Solís, asesora del proyecto, por sus comentarios al artículo.

normal ocurre con su cuerpo, su estado de ánimo o con su salud, lo que los motiva a buscar opciones de atención para restituir la normalidad o encontrar una curación. Sindzingre (1985, en Lamarque y Moro-Gutiérrez, 2020) fue la primera en utilizar este concepto, que definió como “la serie de procesos involucrados en la búsqueda de una solución terapéutica, iniciados luego de la aparición o percepción de un problema. Están configurados a partir de todas las decisiones, conscientes o no, que una persona o grupo toma para afrontar un malestar”. Recientemente este concepto ha sido utilizado en Latinoamérica para estudiar las dificultades que afrontan los pacientes con cáncer para llegar al diagnóstico y mantenerse en tratamiento, específicamente la población infantil.

En Brasil, las investigaciones realizadas en Sao Paulo (Cavicchioli, Menossi y de Lima, 2007) y Río de Janeiro (Lima *et al.*, 2018) coinciden en que la demora en los diagnósticos se debe a que los médicos generalistas, que son la primera instancia de atención dentro del sistema público de salud, no detectan los signos de alarma del cáncer infantil, que con frecuencia se confunden con otros padecimientos. Los médicos especialistas sí los reconocen; sin embargo, para llegar a ellos la travesía puede ser larga, implicando muchas veces un agravamiento del cuadro, además de costos elevados ya que con frecuencia se consultan en el ámbito privado.

En Buenos Aires, Argentina, Brage (2018) analizó los itinerarios terapéuticos de niños con cáncer, cuyas madres deciden migrar desde provincias lejanas impulsadas por la falta de orientación, acompañamiento y atención en el proceso, lo que les generó incertidumbre, diagnósticos erróneos, tratamientos ineficaces, que eventualmente demoraron la llegada a instancias especializadas de atención. Como consecuencia de su percepción negativa de los servicios salud a los que tienen acceso en sus provincias, ellas realizan una auto-derivación a la capital del país, es decir, buscan atención especializada sin usar las vías formales del sistema de salud argentino. En el contexto migratorio, las mujeres se sostienen gracias al apoyo de familiares, de algunas instituciones (como las organizaciones no gubernamentales), y el que se dan entre ellas mismas conforme van construyendo redes de apoyo horizontales y recíprocas. Sin embargo, también deben echar mano de redes verticales caracterizadas por la asimetría de recursos, que se establecen por los préstamos monetarios que sirven para costear los viajes, estudios complementarios, entre otros gastos.

Estos trabajos demuestran que el concepto de itinerarios terapéuticos de niños puede ser muy útil como recurso teórico y metodológico para detectar las dificultades que las familias afrontan en la búsqueda de un diagnóstico y un tratamiento adecuado. Pero, no analizan el papel que juega la dimensión étnica en los itinerarios terapéuticos.

En México se ha estudiado cómo las diferencias étnicas inciden en la salud de los niños y niñas porque *a)* las diferencias lingüísticas dificultan la comunicación entre personal de salud y los padres cuando estos buscan atención médica, y *b)* conlleva relaciones desiguales que muchas veces determinan que el personal de salud incurra en actitudes discriminatorias y prejuicios que alejan a los usuarios de los servicios, o los hacen desconfiar del personal de salud (Cortez, 2018). La discriminación no se restringe a la negación de un servicio de salud, también implica el no reconocimiento de que las poblaciones indígenas son afectadas por ciertas enfermedades, con lo que no se hacen estimaciones desagregadas por etnicidad (Muñoz *et al.*, 2017), como ocurre con el cáncer infantil en México. Estos problemas se traducen en desigualdad étnica, que se observa en el menor acceso de las poblaciones indígenas a servicios básicos en la vivienda, alimentación, educación básica y a empleos remunerados o formales, en que están alejados de los hospitales o unidades de atención médica, en que presentan mayor morbi-mortalidad que el resto de la población (CONEVAL, 2019; Freyermuth, 2016). Todo lo cual, a su vez, coloca a estas poblaciones en una situación de vulnerabilidad

estructural (Cortez-Gómez *et al.*, 2020), que no explican una mayor prevalencia de cáncer, pero sí obstruyen el acceso a atención oportuna y adecuada, que eventualmente repercute en una menor sobrevivencia, como se ha observado en el CRAE.

2. Panorama epidemiológico del cáncer en Chiapas y el papel del HEP/CRAE

En México, la probabilidad de que los niños y adolescentes con cáncer sobrevivan alcanza el 57%, muy debajo del 90% en países de altos ingresos. Chiapas ocupa el segundo lugar a nivel nacional en mortalidad 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 tasa de 7.0. (CENSIA, 2019). En México, la leucemia representa el 48% de los casos de cáncer infantil, la más frecuente es la leucemia linfoblástica o linfocítica aguda (LLA), cuyo tratamiento dura 2.5-3 años en promedio y ha demostrado ser altamente efectivo (*ibíd.*). 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, 2020). Un estudio realizado en el HEP/CRAE demuestra que la sobrevida global a 5 años para la leucemia linfocítica es del 45% para la de tipo B y 20% para la de tipo T (Lepe-Zúñiga *et al.*, 2018). La alta mortalidad se ha asociado al deterioro causado por la enfermedad y al tratamiento, pero también al abandono del mismo en las diversas etapas que lo componen, incluyendo el rechazo a comenzar desde que se conoce el diagnóstico.

El HEP/CRAE es una de las Unidades Médicas Acreditadas (UMA) a nivel nacional para la atención del cáncer infantil y se localiza en la capital de Estado de Chiapas, Tuxtla Gutiérrez. Abrió sus puertas en 2006 y hasta 2016 la leucemia aguda ha sido el diagnóstico de egreso más frecuente, destacando además la proporción de pacientes indígenas que entre 2013 y 2016 era del 60.5% (Lepe-Zúñiga *et al.*, 2017), lo cual responde a que fue planeado para cubrir las necesidades de atención médica de alta especialidad de la población abierta sin ningún tipo de aseguramiento, que son más del 70% de los chiapanecos (INEGI, 2021). Hasta 2018, el 69.5% de la población indígena mexicana se encontraba en situación de pobreza, una de las carencias sociales que más los afectaban era precisamente la falta de acceso a seguridad social (78.2%), y una mayor proporción vivían en localidades de menos de 2500 habitantes, alejadas de los centros de salud (CONEVAL, 2019). Esta situación los vulnera ante el cáncer, que requiere tratamientos prolongados en unidades médicas de alta especialidad que cuenten con los recursos materiales y humanos, así como la tecnología que se necesita, específicamente en el caso de las leucemias agudas, por ejemplo, banco de sangre, unidad de laboratorio, área de urgencias, unidad de imagen (rayos X), entre otros.

En Chiapas, 28% de la población de 5 años y más habla una lengua indígena, de la cual 27.21% no hablan 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).

3. Metodología

En esta investigación elegimos un diseño cualitativo, ya que nos interesaba aproximarnos de manera exploratoria a un problema de salud que no se ha estudiado en

México, lo cual lograríamos buscando tanto los patrones comunes y recurrencias, como las singularidades de aquellos casos “negativos” o contrapuntos que podían surgir en la muestra. Esto permitiría dar cuenta de la “diversidad de perspectivas y sentidos otorgados por los mismos actores sociales a sus prácticas e interacciones sociales” (Borda *et al.*, 2017: 17), ya que nuestro principal interés es darles voz para que sus problemas sean conocidos y se puedan diseñar políticas públicas que mejoren su situación.

El método escogido fue el estudio de caso, entendido el HEP/CRAE como un caso en sí mismo en términos de una unidad espacialmente delimitada, observada en un determinado periodo de tiempo (Giménez, 2012: 19), de cuyo análisis no se buscó generalizar sus resultados particulares y específicos, sino el modelo teórico que ha conducido exitosamente a esos resultados, y que podría conducir a resultados análogos (y no idénticos) en otros casos (*ibíd.*: 48-49). En este sentido, nos interesa demostrar la utilidad del concepto de itinerarios terapéuticos para analizar las dificultades que las familias de niños y niñas indígenas con diagnóstico de leucemia aguda tienen para encontrar un diagnóstico y recibir atención oportuna y adecuada. Este estudio de caso, a su vez, está compuesto por varios casos que cumplen con los criterios de inclusión, a saber: ser menor de 18 años, tener el diagnóstico de leucemia aguda linfocítica, recibir tratamiento en el HEP/CRAE, que los cuidadores/cuidadoras sean hablantes de una lengua indígena (HLI). A manera de casos negativos, para contrastar los datos, se eligieron casos que cumplen con todos los criterios de inclusión anteriores, salvo que las cuidadoras no son HLI.

Debido a que la pandemia de Covid-19 generó restricciones en los ingresos al HEP/CRAE, fue imposible realizar la etnografía hospitalaria que planteamos inicialmente. Se optó por el método de la entrevista semiestructurada vía telefónica a las y los cuidadores que tuvieran acceso a este servicio y aceptaran colaborar. Este cambio metodológico tuvo sus desventajas y ventajas. Entre las primeras, pronto fue evidente que pocas familias indígenas tenían acceso a una línea telefónica (fija o celular), debido a la incapacidad de pagarlo, o a que sus localidades carecían del servicio y solo lo usaban cuando estaban en la cabecera municipal. Otra desventaja es que la entrevista se pospuso recurrentemente hasta que el informante estuvo en condiciones de atender la llamada. En algunos casos tuvo que cancelarse de manera definitiva, principalmente en los de pacientes que abandonaron el tratamiento, que fallecieron recientemente o que se encontraban en cuidados paliativos. Estas dificultades implicaron mucha paciencia y comprensión por parte de la entrevistadora. Entre las ventajas está que, a diferencia de la etnografía hospitalaria en la que las entrevistas difícilmente duran más de media hora –los pacientes no cuentan con más tiempo, debido a los trámites, consultas y la necesidad de volver lo más pronto a sus localidades de residencia; o no se encuentran en condiciones óptimas debido a las preocupaciones, o el cansancio y malestar que experimentan los pacientes por los traslados y las quimioterapias–, la entrevista vía telefónica se realizó en el momento que las y los informantes consideraron más oportuno y en la comodidad de su hogar, por lo que la duración se extendió más de una hora, y en algunos casos fue posible entrevistar a otros cuidadores y cuidadoras de la misma familia. Otra de las ventajas fue la calidad de la entrevista, en tanto que fue posible repetir algunas preguntas, aclarar dudas de la entrevistadora, entre otras.

El protocolo fue enviado para su revisión al Comité de Investigación del CRAE, instancia que facilitó el acceso a los pacientes una vez que el proyecto fue aceptado para su ejecución. Por medio de una llamada telefónica se llamó a cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con leucemia para explicar los objetivos de la investigación, solicitar su colaboración, explicar los términos éticos y acordar fecha y hora. De esta manera fue

posible documentar 7 itinerarios terapéuticos de niños y niñas hablantes de lengua indígena (HLI) con el diagnóstico de LLA y 3 de niñas no HLI.

Atendiendo al cuadro 1, es posible ver que las principales cuidadoras son mujeres (madres, abuela, tía y hermana) que también se dedican al trabajo doméstico², en un caso una hermana trabajaba para ayudar con los gastos de pasajes del tratamiento del hermanito, en otro caso la abuela cuidaba al niño porque los padres se habían separado mucho antes del diagnóstico y no se han vuelto a ver. Todos los padres, salvo uno, se dedicaban a trabajos de baja remuneración (hasta \$100.00 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 (aproximadamente \$10,000.00) al momento del diagnóstico de su hija, los demás hicieron préstamos que van de los \$5,000.00 a los \$21,000.00 para pagar los estudios y médicos privados antes del llegar al HEP/CRAE. Todas las informantes y los informantes no completaron la educación básica, salvo el que se dedicaba al comercio que concluyó la preparatoria.

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

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

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

Antes de comenzar la entrevista se solicitó la autorización del o la informante para grabarla. La revisión previa de literatura sobre el tema fue un referente en la elaboración de la guía de entrevista. La transcripción se realizó de manera textual y luego se guardó en otro archivo editado para facilitar la lectura. Todos y todas las informantes HLI también hablaban español, así que no fue necesario el uso de traductor, aunque se había contratado a uno hablante de tsotsil y tseltal con tal finalidad. En un diario de campo se documentaron todas las conversaciones cortas que se tuvieron con todas las personas a las que se llamó para colaborar, ya que, aunque algunas lo rechazaron, sus razones fueron muy importantes y elucidan sus problemáticas.

Los audios de las entrevistas se escucharon dos veces y luego las transcripciones se leyeron dos veces para familiarizarnos con el material, lo que permitió identificar algunos patrones y temas recurrentes a partir de los cuales se construyeron categorías

² Desde una perspectiva de género, usamos el término trabajo doméstico para todas aquellas actividades orientadas a la reproducción de la mano de obra y sostenimiento de la vida en el seno del hogar (limpieza del hogar, lavado de ropa, preparación de alimentos, cuidado de otras personas, etc.). A diferencia del empleo doméstico que es remunerado, el trabajo doméstico no recibe remuneración ya que históricamente se ha asociado al rol femenino.

emergentes. Posteriormente, se codificaron con ayuda del programa Atlas.ti 9 retomando las categorías previas (identificadas a partir de la revisión de literatura) y las emergentes, se analizaron las recurrencias y los contrastes entre los casos. Simultáneamente se fueron reconstruyendo los itinerarios terapéuticos uno a uno, de tal forma que a partir del primero pudiéramos contrastar el siguiente, y así sucesivamente se usó la misma estrategia de replicación (Yin, 1984, en Huberman y Miles, 2000). Finalmente, los itinerarios terapéuticos se analizaron a la luz de la literatura científica al respecto y se buscó bibliografía complementaria.

Respecto a la ética de la investigación, no se consultó ningún dato confidencial de los usuarios (como los expedientes clínicos) y el estudio se apegó a las recomendaciones del Comité de Ética del HEP/CRAE: toda la información es de carácter confidencial, los y las informantes estarán siempre en el anonimato, y no se les perjudicará de ninguna manera, por lo que en los testimonios no se proporcionan datos que los identifiquen como la edad, el municipio de residencia habitual o la etapa del tratamiento (inducción a la remisión, mantenimiento o vigilancia), y los nombres son ficticios.

4. Itinerarios terapéuticos

A continuación, se describen cinco itinerarios terapéuticos que han sido reconstruidos a partir de las voces de las y los cuidadores primarios de tres niños y una niña HLI, que condensan los problemas que afrontan todos los casos estudiados, pero que no se presentan por falta de espacio. En el cuadro 2 se sintetizan todos los itinerarios terapéuticos con la finalidad de que el lector pueda conocer su trayectoria.

Cuadro 2. Itinerarios terapéuticos de los/a niños/a indígenas hasta llegar al HEP/CRAE

Niño (a)	Instancias de atención médica descritas de forma consecutiva						
Lupita	Pediatra privado local	CRAE/HEP					
Julio	Practicante local	Médico privado TGZ	CRAE/HEP				
Juan	Centro de salud local	Médico privado en municipio aledaño	Pediatra privado en TGZ	CRAE/HEP			
Francisco	Médico naturista	Medicina tradicional	Centro de salud local	Hospital Básico Comunitario en municipio a 2 horas	Hospital Regional de TGZ	CRAE/HEP	
Jorge	Centro de salud local	Hospital General de municipio aledaño	Hospital Villahermosa, Tabasco	Centro de salud local	Hospital Básico Comunitario de otro municipio aledaño	CRAE/HEP	
José	Medicina tradicional	La madre le dio paracetamol	Centro de salud local	Médico privado en cabecera municipal	Hospital rural en municipio aledaño	CRAE/HEP	
Javier	Centro de salud local	Médicos privados en cabecera municipal	La madre le dio paracetamol	Medicina tradicional	Médico naturópata	Pediatra privado TGZ	Hematólogo privado TGZ

Fuente: Entrevistas semiestructuradas vía telefónica, diciembre de 2020 a marzo de 2021.
TGZ: Ciudad de Tuxtla Gutiérrez, capital del Estado de Chiapas.

En primer lugar, está el itinerario terapéutico de Lupita, quien empezó con los primeros signos y síntomas dos semanas antes de llegar al HEP/CRAE, tiempo en el cual sus padres gastaron más de 12 mil pesos gracias a que contaban con ahorros. Ella vive en un municipio que está a una hora de Tuxtla Gutiérrez en transporte público. Su padre, hablante de tsotsil, lo relata de la siguiente manera:

No sabíamos si eran síntomas de la leucemia, tenía fiebre, pérdida de apetito, cansancio, aproximadamente como por dos semanas, no sabíamos que eran síntomas de leucemia, simplemente lo llevamos a un pediatra. Fue un día domingo cuando ya se veía que no podía más, se veía que estaba grave, ya no podía caminar, no quería comer, sí fue un día domingo porque no pudimos encontrar pediatra ese día. El día lunes ya fue a una consulta, pero el doctor nos dijo que será internada urgentemente. Fue ahí donde acudimos para saber que era leucemia con esos estudios clínicos. La internamos en un hospital particular en [municipio aledaño], igual, los estudios lo hicieron en un laboratorio particular. [...] fue ahí cuando le diagnosticaron leucemia, de ahí nos mandaron para acá al Pediátrico, a través de una hoja de referencia que nos dio [el pediatra privado]. (Entrevista telefónica a padre de Lupita, 12 de febrero de 2021)

En segundo lugar, está el itinerario terapéutico de Juan, quien empezó con los primeros signos y síntomas tres semanas antes de llegar al CRAE, debido a que sus papás no tenían solvencia económica para buscar más opciones de atención, hasta que su tía materna y el esposo de ésta les dieron el dinero que necesitaban. Actualmente tiene 4 años en tratamiento y vive en un municipio que está a dos horas de Tuxtla Gutiérrez en transporte público. Su madre lo describe así:

Él empezó a ponerse así amarillo, muy flaco, no quería comer, le salieron unas bolitas en su boquita, sus ganglios, manos. No se me venía nada, no me daba idea pues. Sabía yo que algo estaba mal, me empecé a preocupar, pero como somos de escasos recursos. Decía mi esposo “espérate que tengamos un sencillito [dinero] le vamos a hacer un estudio”, así nos la llevamos. Hasta que el niño lloró y lloró, se puso muy mal de fiebre, una fiebre que lo estaba matando, la diarrea era una diarrea suelta.

Al principio se sentía mal, se sentía fatigado, solo acostado nada más, por poco ya no respiraba, como que ya no tenía fuerza, ya no quería comer, le daba asco la comida, lloraba en el plato de comida, no quería comer nada. Pero no me quedé con eso, si me hubiese quedado con eso, a mi hijo lo hubiera enterrado hace tiempo. [...] lo llevé a la clínica de aquí, del pueblo, pero la doctora que atiende me dijo que no, que él se veía normal, y a lo mejor se veía amarillito por mi esposo, él es morenito. Yo, de mamá, conozco a mis hijos, sé cómo es, no me quedé con eso, mejor fui buscando otros medios, fui a hacerle estudios particulares con otro doctor. [Fue a] buscar ayuda, yo lo que quería era que a mi hijo lo atendieran lo más pronto posible. [Se trasladó al municipio más cercano para consultar a un médico privado] Ese médico nos recomendó con una pediatra [de Tuxtla Gutiérrez y viajaron para consultarla]. La verdad es que yo entretuve al niño para que no escuchara, mi esposo era el que ponía más atención a eso. Ella nos hizo la referencia [al HEP/CRAE]... ya con el papel que entregamos primero, y como ya tenía unos estudios que yo llevaba, lo recibieron. En los análisis que le hicimos fue que él salía con blastos. Se quedó internado, ese mismo

día que me mandaron al Pediátrico, ese mismo día quedó internado. (Entrevista telefónica a madre de Juan, 15 de diciembre de 2020)

En tercer lugar, describimos el itinerario terapéutico de Jorge, quien empezó con los primeros signos y síntomas hace aproximadamente dos años. Él vive cerca de la cabecera municipal de su municipio, que está aproximadamente a cinco horas de Tuxtla Gutiérrez en transporte público. Su llegada al HEP/CRAE ocurrió algunas semanas después de los primeros signos y síntomas. Su hermana, hablante de tseltal, lo relata así:

[Primero le salió sangre en] su nariz y su boca, estaba cansado, que no camina, todo su cuerpo le salió puntitos y moretones. [Lo llevaron a municipio aledaño], de ahí lo mandaron a Villahermosa, pero en Villahermosa no hay cama, dijeron las doctoras que vamos a esperar, que van a vaciar la cama, por eso no lo atendieron bien, pasaron 3 días y rápido se puso grave, con calentura. Cuando se calmó, yo pensé que ya no le iba a salir sangre. [A los tres días lo trasladaron a Villahermosa], estuvo mal ahí porque no lo trató bien el doctor, lo regañaba mucho, no le daba comida al niño, por eso a veces lloraba, los doctores no lo atendieron bien y por eso [el padre] pidió alta voluntaria. En Villahermosa le dieron sangre y plaquetas gratis.

[Luego, lo llevaron] al centro de salud de [cabecera municipal], también salió positivo que tiene cáncer en la sangre. [Los refirieron al hospital de otro municipio aledaño] pero solo un paquete de sangre le dieron. Mi papá tiene una prima que vive cerca de mi colonia, dijo que su niño estaba en el Pediátrico, pero ya murió, no de leucemia, de otra enfermedad, dice “lo llevas a Tuxtla porque ahí está bien, ahí te trata bien el doctor”. [El padre] habló con la enfermera [y ella llamó al Pediátrico y les dijo] que tiene un paciente, habló con la doctora para preguntar si tiene cama en Tuxtla; dijo el doctor que sí tenía cama, “que venga, voy a ver cómo está”, porque ahí no había cómo curarlo. (Entrevista telefónica a hermana de Jorge, 18 de diciembre de 2020)

En cuarto lugar, presentamos el itinerario terapéutico de José, quien vive a media hora de la cabecera de su municipio y a cuatro horas aproximadamente de Tuxtla Gutiérrez viajando en transporte público. Los primeros signos y síntomas ocurrieron al menos 8 meses antes de llegar al HEP/CRAE, tiempo en el cual sus papás gastaron aproximadamente 21 mil pesos en estudios de laboratorio, consultas y tratamientos, cantidad que no ha disminuido porque siguen haciendo gastos cada que lo llevan a consulta al HEP/CRAE. Actualmente lleva 18 meses de tratamiento. Su madre, hablante de tseltal, lo relata de la siguiente manera:

No me di cuenta tan rápido, le dolían sus articulaciones, se hincharon sus pies, sus manitas, empezó el dolor en su espalda, empezó la fiebre, así empezó su enfermedad. Lo que pasó primero, porque nosotros, así como los anteriores mayas, creo que no se pierde el costumbre, lo limpiaron con huevo, lo soplaron, decían que tenía espanto. Hicimos todo, todo lo posible para que se recuperara, todo lo que es necesario, lo que piden hicimos, fuimos como tres, cuatro, cinco veces. [No le dio tés] porque nadie me recomendó. Para qué sirve que tome si el dolor no está en su estómago, estaba en sus articulaciones, no se puede tomar un té porque no, a la hora de tomar el té no cruza, cruza, pero un poquito, pero porque la enfermedad no está aquí en el estómago, está en sus articulaciones, en su sangre.

Nosotros no sabíamos qué es lo que tiene, no más estoy viendo que sufre y sufre por el dolor, por la fiebre, le dábamos el paracetamol, que sirve para la calentura, prácticamente lo estaba tratando con eso, pero me imagino que no es el caso que lo estoy dando. Después, lo llevamos a consulta en el centro de salud de mi comunidad, le hicieron estudios pero no sale nada, dijeron que no tiene nada, que todo está bien, “solo tiene un poco de anemia, lo tratamos con medicamento”. Pero el medicamento no hizo caso, sigue ahí el dolor, sigue ahí la fiebre, el dolor de sus articulaciones y su espalda, que no podía caminar, quedó tirado en la cama, se hinchó, sudaba mucho en la noche, dejó de comer, se puso pálido, así estuvo.

Ya que terminamos allá en el centro de salud, como no encuentran nada, fuimos con un [médico] particular, lo llevamos allá por [cabecera municipal], en puro particular, al laboratorio a tomar muestra para que me digan qué es lo que tiene mi niño, pero no encontraron nada. Los particulares dijeron que no tiene nada, que no tiene enfermedad, solo que está un poco débil, le daban el medicamento con vitaminas, pero ni así hace caso tampoco.

[Luego fueron] aquí por [municipio aledaño], ahí internaron a mi niño, nos dieron medicamento, empezó a sangrar en sus encías y nos dijo el doctor “aquí no tenemos aparato para checarlo, nosotros queremos saber si tu hijo tiene algo más, un problema en su cuerpo; pero con esa señal que ya está mostrando mejor te mando al Hospital Pediátrico para que te den allá el resultado de qué es lo que tiene tu niño”. Gracias a esos doctores nos trasladaron acá, aquí nos dijeron qué es lo que tiene nuestro hijo y ahorita ya está llevando su tratamiento. (Entrevista telefónica a madre de José, 16 de enero de 2021)

En quinto lugar, está el itinerario de Javier, sus padres son hablantes de tsotsil, vive en una localidad que se ubica a media hora en transporte público de la cabecera municipal, y a tres horas de Tuxtla Gutiérrez. Comenzó con los primeros signos y síntomas 8 meses antes de su llegada al HEP/CRAE, tiempo en el cual sus papás gastaron alrededor más 10 mil pesos en consultas, estudios de laboratorio, radiografías y tratamientos; una pequeña parte de ese dinero lo aportaron los abuelos paternos. Actualmente lleva 3 años de tratamiento³. Así lo relata su madre:

Empezó desde más chiquito, se le fue el apetito, no quiere comer, no quiere comer, así estuvo. [Acudieron al centro de salud de la comunidad] pero por desparasitantes no más que le pusieran, le daban el fumarato ferroso, no sé qué, algo así, pero no le encontraban nada. Lo estuve llevando con los doctores [privados] no más aquí en [cabecera municipal], pero solo me daban vitaminas, desparasitantes, le sacaban laboratorios y no salía nada. Como nosotros decimos que somos ignorantes, no sabemos de los laboratorios, pero ya se miraba que estaba baja su hemoglobina, pero no nos decían nada, nos decían no más que con eso iba a subir, “que coma bien”; sí funcionaban las vitaminas, pero al terminarlas empezaba otra vez.

³ El tiempo de tratamiento en meses o años no es indicador de la fase del mismo, ya que con frecuencia los niños sufren retrocesos o se estancan en alguna fase por múltiples razones. En realidad, el indicador más fiable sería el número de semanas de quimioterapia –el tratamiento estándar son 120 semanas– dato que no se menciona en este artículo con la finalidad de garantizar la confidencialidad.

[Meses después] no podía levantarse solito, estuvo tres días, día y noche, llorando con el dolor de cadera, le sacaron radiografía para ver si no se había desviado, si no se ha caído, nada. Pero lo que sí mirábamos es que toda la parte de su cuerpo estaba llena de moretones, puros moretones que salían en las piernitas. Pero como nosotros no sabíamos qué era eso, así lo tuvimos, con el dolor de cadera, estaba llorando y llorando, y con la fiebre, le dabamos puro paracetamol y así se le pasó.

Lo llevamos también para que le hicieran limpia, porque según que “pisó aire”, porque también le agarró por la cadera y no podía caminar, le agarraba por toda su pierna, su piecito y la cadera; cuando quería hacer del baño hasta temblaba porque le dolía mucho. Lo llevamos a una curandera, dice “pisó aire”, así lo estuvimos tratando, también mejoró con las pomadas, pero luego empezó otra vez. [La curandera lo vio] cada tercer día.

Ya lo habíamos llevado al doctor y decía que estaba bien, “no come, por eso se baja su hemoglobina”. Vino un naturópata, algo así, que viene a esta comunidad, me dijo que tenía un virus en la sangre, pero así no más, no me dijo qué era, solo me dio unas gotas que se llamaba chaparro amargo, jugos, soda, algo así se llamaba el polvito, y con jugos se le prepara. Le hago jugos de betabel, naranja, ejote, uva, durazno, melocotón, que le pusiera yo y que lo tomara, que así iba a subir su hemoglobina, su plaqueta, pero solo una vez lo llevamos, porque eso fue el 22 de abril de 2019, cuando vino aquí. (...) Terminando abril empezó con más dolor, temblando, y ya estaba más grave, con fiebre, ya no se le paraba la fiebre, y eso fue lo que más nos preocupó. Ya cuando lo vimos que estaba bajando más de peso, al comer como que tiene náuseas y se cansa mucho, ya lo llevé a Tuxtla.

Ya nos fuimos a Tuxtla buscando pediatras, tres días con pediatras, y otros dos días con el otro doctor hematólogo. Cuando lo llevé con el pediatra, me hacían más laboratorios, y más estudios, así de laminillas, y me dio todavía desparasitantes y vitaminas, pero dijo que era de vicio que yo lo comprara porque la enfermedad que tiene es más delicada, pero no me dijo cuál es. Lo que él hizo es que me envió con otro doctor hematólogo, ahí en Tuxtla Gutiérrez, y con esas laminillas que le habían hecho que se le entregara a él. El doctor hematólogo [en consulta privada] ya me dijo de lo que se trataba, que era leucemia, y ahí no más el 4 de mayo en la tarde me envió al hospital pediátrico, que quedara internado. Me dijo el [hematólogo que el dolor en la cadera y el pie] eran síntomas también, que se estaban reproduciendo las células malas de la medula ósea, por eso el ataque es en la cadera, porque está en la cadera y en la columna, por eso del aspirado que le hacen le sacan un líquido en la cadera y otro en la columna. Sí, pero gracias a dios, desde esa fecha que entró, el 4 de mayo, que lo trataron, hasta ahorita ya no le ha dado [dolor]. Pero antes, cuando no recibía tratamiento, cada semana le dolía, pero no sabíamos qué ponerle también. (Entrevista telefónica a madre de Javier, 15 de diciembre de 2020)

5. La demora en el diagnóstico y tratamiento oportuno de leucemia infantil como reflejo de desigualdad étnica

A diferencia de la biomedicina, que asume que la enfermedad es “una entidad objetiva, clínicamente identificable y, por tanto, delimitable” (Singer y Clair, 2003:

424), desde la antropología médica crítica se ha enfatizado la importancia que tienen las condiciones sociales en los excesos de morbi-mortalidad de ciertas poblaciones, que son “producidas por la violencia estructural de la desigualdad social” (*ibíd.*). Los itinerarios terapéuticos presentados demuestran que entre la aparición de los primeros signos y síntomas y el inicio del tratamiento adecuado en el HEP/CRAE se consultan a muchos terapeutas, se aplican diversidad de tratamientos, que implican traslados, gastos elevados y mucho estrés por el evidente empeoramiento de la salud de los niños. Con frecuencia estos itinerarios se extienden por un tiempo que es crucial para el pronóstico, por lo que su análisis es un punto de arranque para conocer las dificultades que tienen las cuidadoras y los cuidadores en la búsqueda de respuestas y soluciones ante el cáncer infantil.

Los itinerarios descritos se pueden dividir en: a) los que demoran alrededor de tres semanas, y b) los que demoran más tiempo, hasta varios meses, con el correspondiente empeoramiento de la salud del niño. Entre los primeros están Juan, Lupita y Julio, cuyos primeros síntomas fueron fiebre, cansancio, falta de apetito; pocos días después fue evidente el cambio de color de su piel, de pálida a amarillenta. Entre los segundos están Francisco, Jorge, José y Javier, que además de los síntomas y signos experimentados por los primeros niños, eventualmente presentaron dolor de articulaciones, dolor de cuerpo, sangrados en encías y nariz, “hinchazón” (inflamación de alguna parte del cuerpo), hematomas (moretones en la piel) y petequias (puntitos rojos en la piel).

En todos los casos, los testimonios de las madres y los padres demuestran que las cuidadoras (las madres o la abuela) detectaron cambios en el estado de salud de los niños y que trataron de curarlos con los recursos que tenían disponibles, es decir, pusieron en práctica sus saberes maternos⁴. Durante todo el itinerario estuvieron evaluando la mejoría o empeoramiento, la eficacia o no de los tratamientos recetados por los terapeutas, así fueron actoras claves en la continuidad de la atención. La diferencia entre los casos estriba en qué recursos eran accesibles en función de su localización geográfica, su nivel de ingresos, y las redes de apoyo.

En el cuadro 2, que sintetiza el progreso de estos itinerarios, se aprecia que los niños que tardaron menos en llegar al HEP/CRAE fueron vistos por menos terapeutas (de 1 a 3), prácticamente todos son alópatas ejerciendo en el sector privado, quienes ordenaron estudios especializados, como biometrías hemáticas y ultrasonidos, que les dieron la pauta para derivar a los niños inmediatamente al HEP/CRAE sin mediar otras instancias. De este primer grupo de casos también destaca que el único médico consultado en el sector público, en el caso de Juan, dijo “no tiene nada” o “es infección”, por lo cual no le dio seguimiento al caso ni ordenó más estudios ni mucho menos derivaciones a otro nivel de atención. Sin embargo, su madre decidió buscar otras opciones.

En el otro grupo de casos que demoraron varias semanas y hasta meses, se observa que los cuidadores acudieron a más del doble de instancias que los del primer grupo (de 5 a 7), con diversidad de terapeutas que, a diferencia de los del primer grupo que eran alópatas del sector privado, eran terapeutas tradicionales, naturópatas, las mismas cuidadoras aplicando paracetamol para la fiebre y el dolor, y médicos alópatas del primer nivel de atención del sector público. Las terapeutas tradicionales diagnosticaron

⁴ El concepto de saberes maternos se refiere a “las racionalidades ideológico-culturales, sociales, económicas, que explican y organizan la manera en que las madres entienden y atienden los padecimientos en sus hijos” (Osorio, 2001:15). En muchas sociedades las mujeres tienen un rol de curadoras que se articula al de cuidadoras, por lo que a partir de sus experiencias van acumulando conocimientos que les permiten resolver episodios de enfermedad de sus hijos, con recursos terapéuticos de todo tipo, que se aplican de manera intercalada o paralela en función de la percepción de mejoría o empeoramiento.

“espanto” o “aire” que intentaron curar con limpias o baños; los naturópatas dijeron que era “anemia” o “virus en la sangre” para los que recetaron hierbas como “chaparro amargo” y jugos. De los médicos y las médicas consultados en el primer nivel de atención, en dos casos solo diagnosticaron “anemia” y recetaron desparasitantes o fumarato ferroso, es decir, que ninguno de estos terapeutas sospechó que se trataba de cáncer infantil a partir de los signos y síntomas que presentaban⁵.

Solo en dos casos los médicos del primer nivel de atención del sector público hicieron la derivación al segundo nivel de atención, que con frecuencia fue un Hospital Básico Comunitario⁶ que ordenó estudios en laboratorios privados a falta de medios para hacerlo y con ellos hicieron la referencia al CRAE. El caso de Jorge es interesante porque desde el centro de salud fue derivado a un hospital general de un municipio aledaño, donde pronto fue evidente que no podrían curar al niño, por lo cual desde ahí fue derivado a otro hospital de Tabasco, del que la familia solicitó la alta voluntaria porque “no lo atendieron bien”. Es decir, que, aunque fue posible la derivación desde el primer nivel de atención, el segundo nivel incidió en la demora del itinerario.

El caso de Javier también es interesante porque elucida que ni los médicos del primer nivel de atención del sector público (centro de salud local), ni los del privado hicieron una derivación oportuna al siguiente nivel de atención, pese a que los segundos ya tenían estudios que indicaban datos de anemia y plaquetas debajo del nivel normal, además de moretones, fiebre y dolor en la cadera. La cuidadora, en búsqueda de mejoría de su hijo, optó por llevarlo con otros terapeutas (uno tradicional y otro alternativo) que tampoco detectaron signos de alarma de cáncer infantil, por lo que únicamente recetaron tratamientos adecuados para los problemas de salud que ellos reconocen con base a sus propios códigos culturales. El empeoramiento del estado de salud de Javier impulsó a los padres a buscar atención en la capital del estado en el sector privado, lo que aceleró su llegada al HEP/CRAE con el inconveniente de ocasionar el endeudamiento por los altos costos que tuvo la atención.

El recorrido de estos itinerarios terapéuticos demuestra que el análisis del cáncer infantil no puede restringirse a su dimensión biológica (*disease*), sino que forzosamente requiere una mirada que recupere el punto de vista de los actores en juego y los significados que le atribuyen (*illness*), así como la forma en que la sociedad produce la enfermedad (*sickness*) determinando así su curso biológico y social (Young, 1982, en Osorio, 2001). Las voces de estas cuidadoras y cuidadores entrevistados muestran que buscaron atención desde los primeros signos y síntomas, pero ni los servicios públicos ni los privados sospecharon de una enfermedad maligna y de evolución rápida, sus códigos culturales que se condensan en el entrenamiento que han recibido, solo les permitió ver signos y síntomas de los padecimientos que atienden recurrentemente: infecciones agudas, anemia o parasitosis. La dificultad de los médicos generalistas para identificar signos y síntomas de alarma de cáncer infantil ha sido observada en Brasil (Cavicchioli *et al.*, 2007; Lima *et al.*, 2018) y en Argentina (Brage, 2018), y la OMS (2018) también ha enfatizado que los diagnósticos erróneos o tardíos inciden en la alta mortalidad de cáncer infantil en Latinoamérica.

⁵ En el caso de la leucemia los síntomas son inespecíficos como cansancio, desgano, dolores óseos (muchas veces son el único síntoma), excesiva sudoración nocturna. Entre los signos más frecuentes podemos encontrar: febrícula presentada por días o meses (promedio dos o tres semanas), palidez, petequias, equimosis, manifestaciones de sangrado, hepatoesplenomegalia, adenomegalias e infiltración a otros órganos (testículo, sistema nervioso central o riñones). La pérdida de peso es rara. Las leucemias tienen como triada característica: fiebre, anemia y manifestaciones de sangrado. El diagnóstico final se realiza por aspirado de médula ósea realizada en un centro especializado (OPS, 2014: 7).

⁶ Este tipo de hospitales cuentan área de hospitalización, con un número limitado de camas, y servicios de consulta externa, quirófano, ultrasonido, laboratorio, urgencias y farmacia.

Los médicos tradicionales y naturópatas tampoco reconocieron signos y síntomas de alarma de cáncer infantil. Cavicchioli *et al.* (2007), Lima *et al.* (2018), y Brage (2018) no refieren que el uso de medicina tradicional o alternativa entre los itinerarios de cáncer infantil que han analizado en Brasil y Argentina. Para los informantes de este estudio, los terapeutas tradicionales son más accesibles que los alópatas, porque se encuentran en su misma comunidad y son gratuitos, o tienen un costo mucho menor, comparado con la consulta a médicos privados, que además se encuentran a distancias considerables que implican tiempo y más dinero. Es decir, que el uso de medicina tradicional o alternativa no puede entenderse únicamente desde su base cultural, sino desde la dimensión estructural, ya que la lejanía de los servicios de salud es resultado de una planeación gubernamental respecto a cómo deben distribuirse geográficamente. Una investigación realizada por Freyermuth (2016) demuestra esta inequidad en el acceso a los servicios de salud en la población indígena, mientras en los municipios con 40% o más de población HLI (de Chiapas, Guerrero, Oaxaca y Yucatán) hay 31.31 camas de hospitalización por cada 100 mil habitantes, en los municipios sin población indígena hay 336.53. Mientras en los primeros hay 86.16 médicos generales y especialistas en unidades médicas por cada 100 mil habitantes, en los segundos hay 669.33. Mientras en los primeros hay 1.88 quirófanos por cada 100 mil habitantes, en los segundos hay 13.01. Estos tres indicadores bastan para imaginar las posibilidades que tiene una persona HLI de encontrarse con un profesional de la medicina alópata, hacer uso de una cama de hospital y que le realicen una cirugía: sus posibilidades son mucho menores que las de una persona que no es HLI. Es así como el sistema de salud mexicano contribuye a la producción de enfermedad (*sickness*) (Young, 1982, en Osorio, 2001) al limitar el acceso a sus servicios a las poblaciones y los vulnera ante las enfermedades, por lo que no es de extrañar que los HLI presentan mayores tasas de mortalidad y morbilidad que la población no HLI (Freyermuth, 2016).

El papel de las redes de apoyo también es importante en los itinerarios, en el caso de Juan, su madre señaló que fue gracias al impulso de su cuñado y hermana, y su ayuda económica, que ella se sintió con más seguridad para viajar a la capital del estado para visitar a una pediatra del sector privado, quien la derivó de inmediato al HEP/CRAE. En caso de no haber contado con esta ayuda económica, habría demorado aún más. También en el caso de Jorge se observa que su padre fue orientado por una prima, ella le recomendó ir al HEP/CRAE “porque ahí te trata bien el doctor”. Este hecho es significativo porque semanas antes Jorge había sido hospitalizado en un hospital de Villahermosa, pero los padres solicitaron alta voluntaria porque “no lo trató bien el doctor, lo regañaba mucho, no le daba comida al niño, por eso a veces lloraba”; antes de esto había llegado al hospital de otro municipio aledaño, donde la familia también evaluó la atención como negativa: “no hay cama... por eso no lo atendieron bien”. Aunque no hemos podido profundizar en las categorías de buen trato o mal trato, la percepción negativa del trato en los servicios públicos de salud entre HLI también se ha reportado en investigaciones previas. Cortez (2018) señala que los usuarios de una clínica de primer nivel en un municipio indígena del norte de Chiapas con frecuencia mencionan que los médicos “regañan”, que la enfermera “no les hace caso”, que ambos “no curan” o “no atienden”, además que perciben problemas en la accesibilidad, pues “hay que sacar ficha”, y la disponibilidad, ya que los horarios son restringidos, que inciden en que no los consideren una alternativa real de atención.

Las redes familiares de apoyo también fueron importantes en el caso de Javier, los abuelos ayudaron con una parte de los gastos de su itinerario terapéutico; y en el caso de Jorge, su hermana trabaja para ayudar a los papás con los gastos de los traslados al HEP/CRAE. Sin embargo, las ayudas económicas familiares son insuficientes, por lo

que la mayoría de los cuidadores recurrieron a los préstamos para solventar los gastos del itinerario terapéutico, como se observó en los casos de Juan, Julio, Francisco, Jorge y Javier. En algunos casos, estos préstamos no se han liquidado porque los gastos y los intereses de la deuda aumentan ya que los tratamientos de los niños continúan. El apoyo moral de las redes familiares es importante, pero no pueden consolidarse como una red económica sólida en tanto que afrontan las mismas dificultades para sobrevivir día con día que los padres de estos niños, que se dedican a actividades de baja remuneración, con las que apenas solventan los gastos de alimentación y un poco más.

Las mujeres realizan todo el trabajo doméstico que es fundamental en el tratamiento del niño, que incluye cuidados y dietas especiales, aislamiento, higiene, viajes a Tuxtla Gutiérrez, entre otras actividades que consumen todo su tiempo y energías. Brage (2018) ha encontrado que las redes de apoyo familiares son importantes en los itinerarios terapéuticos de cáncer infantil, ya que aportan dinero o el impulso para continuar, pero no son una constante en la mayoría de los casos que ella estudió.

Los saberes maternos también tienen un papel sustantivo en estos itinerarios, en tanto que las mujeres son las que siempre detectan en primera instancia que el niño o la niña está enferma y que merece atención. La evaluación de las mujeres se dirige al estado de ánimo, la actitud hacia la comida, la disposición para jugar, el color de la piel, y la aparición de signos y síntomas como fiebre, diarrea, moretones e hinchazón que les indican que su hijo no está bien, aunque los médicos o terapeutas digan que “no tiene nada” o que no es algo grave. Este papel activo de las mujeres ha sido estudiado en México por Osorio (2001) y Cortez (2018) al analizar trayectorias de atención de niños enfermos por cuadros agudos (diarreicos, del sistema respiratorio y síndromes culturalmente delimitados). Por su parte, Brage (2018) ha remarcado esto en el análisis de itinerarios terapéuticos de cáncer infantil en Argentina. Isaac *et al.* (2020) y Kim-Godwin y McMurry (2012) también han demostrado que las familias latinas en Estados Unidos se muestran preocupadas por la salud de sus hijos y buscan atención médica oportuna cuando enferman por diversas causas, incluyendo el cáncer. Es gracias a este impulso de las mujeres cuidadoras que los niños eventualmente han encontrado el diagnóstico preciso, y este impulso nace de la constante evaluación de que los tratamientos aplicados, del tipo que sean (limpias, hierbas, jugos, desparasitantes, fumarato ferroso, vitaminas, paracetamol, etc.), no los están curando, lo que motiva el cambio de terapeuta, implicando a veces el traslado a otro municipio aledaño o a la capital de Chiapas.

Hay que remarcar que la mayoría de estos niños eran hijos únicos al momento del diagnóstico (Lupita, Julio, José y Javier), y uno tenía varios años de diferencia con sus hermanas mayores (Jorge), por lo que era como un hijo único. No sabemos en qué medida haber tenido más hermanos pequeños habría afectado sus itinerarios terapéuticos, podría ser un eje de análisis a considerar en otras investigaciones.

Las múltiples desigualdades sociales que las poblaciones indígenas mexicanas han sufrido históricamente tienen su correlato en la detección y el acceso oportuno al tratamiento de leucemia aguda entre su población infantil. Los itinerarios analizados demuestran que la mayor proporción de HLI en situación de pobreza (CONEVAL, 2019) y la inequidad en salud de la población HLI que se observa en el menor acceso a médicos, camas de hospitalización y a un seguro médico (Freyermuth, 2016), tienen que verse como indicadores de desigualdad étnica que se traducen en mayores tasas de morbi-mortalidad respecto a la población no HLI (Freyermuth, 2016). La incidencia y prevalencia de la leucemia aguda entre niños indígenas es un problema que no existe, invisible para las políticas públicas, por lo que esperamos que este análisis contribuya a su visibilización, a impulsar más estudios e intervenciones. En este sentido, es clave que

el Registro Nacional del Cáncer haga las estimaciones desagregadas por etnicidad para visibilizar el impacto de este problema de salud pública en esta población, como también han sugerido *Muñoz et al. (2017)* para el VIH/Sida. Como hemos puesto de manifiesto, las cuidadoras sufren el cáncer de sus hijos, hermanos y sobrinos, y quieren verlos vivos y sanos, merecen ser apoyadas en estos itinerarios terapéuticos de tal forma que puedan superar todos los obstáculos que hemos descrito lo más rápido posible como un acto de justicia social (Singer y Clair, 2003).

6. Reflexiones finales

Hemos demostrado que la falta de reconocimiento de los primeros signos y síntomas de la leucemia aguda entre diferentes terapeutas (del primer nivel del sector público y del sector privado, tradicionales y alternativos) evita una derivación oportuna. Con mayor frecuencia son los médicos privados los que hacen la derivación directa al HEP/CRAE, sin mediar otras instancias. Otro problema es la localización geográfica de las familias que genera gastos de traslado a otras instancias, el bajo nivel de ingresos que también les dificulta continuar, y las redes de apoyo familiares que impulsan moralmente, pero no económicamente, por lo que la búsqueda de dinero también ralentiza el proceso. En menor medida, se observó mal trato de las instancias públicas de salud. Sin embargo, cada vez que se resuelve uno de estos problemas, el itinerario sigue su curso por el impulso de los saberes maternos que constantemente evalúan la falta de eficacia de los tratamientos y el empeoramiento de sus hijos.

Hemos evidenciado, asimismo, la trascendencia de impulsar que el Registro Nacional de Cáncer (RNC) desagregue datos por etnicidad para conocer el impacto de la leucemia aguda en poblaciones HLI de México. También es necesario insistir en la capacitación de los médicos de los dos primeros niveles de atención, y en las actividades de capacitación también incluir a terapeutas tradicionales y/o alternativos cuando sea posible, puesto que son agentes sumamente importantes en la atención primaria de las poblaciones indígenas. Estos actores deben impulsar la referencia directa desde el primer nivel de atención cuando hay elementos suficientes de sospecha, en un plazo no mayor a dos semanas (como reza la reciente Ley de Detección Oportuna del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia⁷). También es necesario dotar de ayudas económicas cuando hay sospecha de cáncer infantil desde instancias como los DIF municipales o las alcaldías, que faciliten la continuidad del itinerario.

Finalmente, es indispensable hacer más investigaciones que profundicen en los problemas encontrados, y que hagan comparaciones con otras poblaciones indígenas del país. Necesitamos más evidencia científica para impulsar políticas públicas que incidan en la inequidad en salud que afecta a las personas HLI, solo así los niños y las niñas tendrán una posibilidad de sobrevivir a la leucemia aguda y al cáncer infantil.

7. Bibliografía

- Borda, P., Dabenigno, V., Freidin, B. y Güelman, M. (2017). *Estrategias para el análisis de datos cualitativos, Herramientas para la investigación Social, No. 2*. Buenos Aires, Argentina: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Brage, E. (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*

⁷Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de enero de 2021, disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDOCIA_070121.pdf

- cáncer infantil: un abordaje antropológico*, Tesis de Doctorado. Buenos Aires, Argentina: Universidad de Buenos Aires.
- Catalá, A. (2021). *Leucemia mieloide aguda infantil*. Disponible en https://www.fcarreras.org/es/leucemia-mieloide-aguda-infantil_1190419
- Cavicchioli, A. C., Menossi, M. J., y de Lima, R. A. G. (2007). “Cancer infantil: itinerario diagnóstico”, *Revista Latino-am Enfermagem*, 15 (5): 1025-1032. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000500022>
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA) (2019). *Cáncer Infantil en México*. <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) (2019). *La pobreza en la población indígena de México, 2008-2018*. https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/Pobreza_Poblacion_indigena_2008-2018.pdf
- Cortez, R. (2018). “Los saberes maternos y la atención de enfermedades diarreicas e infecciones respiratorias agudas en Ocoatepec, Chiapas”, *Desacatos*, núm. 56: 108-123. <https://desacatos.ciesas.edu.mx/index.php/Desacatos/article/view/1880/1401>
- Cortez-Gómez, R., Muñoz-Martínez, R. y Ponce-Jiménez, P. (2020). “Vulnerabilidad estructural de los pueblos indígenas ante el COVID-19”, *Boletín sobre COVID-19, Salud Pública y Epidemiología, Universidad Nacional Autónoma de México*, 1 (7-8): 7-10. <http://dsp.facmed.unam.mx/wp-content/uploads/2013/12/COVID-19-No.7-8-04-Vulnerabilidad-estructural-de-los-pueblos-ind%C3%ADgenas.pdf>
- Dorantes-Acosta, E. M. y Medina-Sanson, A. (2007). *Protocolo de tratamiento con el esquema nopho-aml93 modificado en pacientes pediátricos del HIMFG con leucemia mieloide aguda*. HIMFG, Departamento de Oncología, <http://himfg.com.mx/descargas/documentos/planeacion/guiasclinicasHIM/LeuAguMieloblastica.pdf>
- Freyermuth, G. (2016). “Mortalidad en poblaciones indígenas desde los determinantes sociales y violencia estructural”, en Freyermuth, G. (Coord.), *El derecho a la protección de la salud de las mujeres indígenas en México, Análisis nacional y de casos desde una perspectiva de Derechos Humanos*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos y CIESAS. pp. 23-48.
- Giménez, G. (2012). “El problema de la generalización en los estudios de caso”. *Cultura y representaciones sociales*, 7(13): 40-62. Disponible en: <http://www.culturayrs.unam.mx/index.php/CRS/article/view/409>
- Huberman, A. M. y Miles, M. B. (2000). “Métodos para el manejo y análisis de datos”. En Denman, C. A. y Haro, J. A. (Comp.), *Por los rincones, Antología de métodos cualitativos en la investigación social*, Hermosillo, Sonora: El Colegio de Sonora. pp. 253-301.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2021). *Panorama sociodemográfico de Chiapas: Censo de Población y Vivienda 2020*. México: INEGI.
- Isaac, E. I., Sivagnalingnam, U., Meisman, A. R., Wetherington D., C., Erwing, L. J., Katz, E. R., Muriel, A. C. y Rohan, J. M. (2020). “Longitudinal Patterns of Social Problem-Solving Skills in an Ethnically Diverse Sample of Pediatric Patients with Cancer and their Caregivers”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (5):1581. <https://dx.doi.org/10.3390%2Fijerph17051581>
- Kim-Godwin, Y. y McMurry, M. J. (2012). “Perspectives on nurse practitioners on health care needs among Latino Children and families in the Rural Southeastern

- United States: A Pilot Study”. *Journal of Pediatric Health Care*, 26 (6): 409-417. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2011.02.013>
- Lamarque, M. y Moro-Gutiérrez, L. (2020). “Therapeutic Itineraries and Processes of Illness Care in Latin American Migrants: Conflicts, Negotiations, and Adaptations”. *Migraciones Internacionales*, 11 (2). <http://dx.doi.org/10.33679/rmi.v1i1.1796>
- Lepe-Zúñiga, J. L., Jerónimo-López, F. J. y Hernández-Orantes, J. G. (2017). “Características citopatológicas de la leucemia aguda en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas, México”. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 74 (2): 122-133. <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2016.12.002>
- Lepe-Zúñiga, J. L., Méndez-Cigarroa, A. O., Jerónimo-López, F. J. y Hernández-Orantes, J. G. (2018). “Sobrevida global de pacientes con leucemia aguda en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas, México”. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 75 (6): 338-351. <https://doi.org/10.24875/bmhim.18000013>
- Lima, B. C., da Silva, L. F. G., de Goés, F. G. B., Ribeiro, M. T. S. y Alves, L. L. (2018). “The therapeutic pathways of families of children with cancer: difficulties faced in this journey”. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39: e2018004. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>
- Muñoz, R., Ponce, P. y Stival, M. (2017). “VIH, culturas médicas y discriminaciones étnicas: el acceso al tratamiento antirretroviral y la atención médica a las poblaciones indígenas de Latinoamérica”. *Actualizaciones en Sida e Infectología*, 25 (94): 22-31.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018). *El cáncer infantil*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2014). *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34851?locale-attribute=es>
- Osorio C., R. M. (2001). *Entender y atender la enfermedad, Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: INI-INAH-CIESAS.
- Singer, M. y Clair, S. (2003). “Syndemics and public health: Reconceptualizing disease in bio-social context”, *Medical Anthropology Quarterly*, 14 (4): 423-441. <https://doi.org/10.1525/maq.2003.17.4.423>

* * *

Renata Gabriela Cortez Gómez es Maestra en Antropología Social y Dra. en Antropología por el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (México), con especialidad en Antropología Médica. Actualmente es Posdoctorante en la Escuela Nacional de Antropología e Historia (México) en el Posgrado en Ciencias Antropológicas. Sus temas de investigación son los procesos de salud-enfermedad-atención de niños indígenas y los cuidados que las mujeres les procuran en torno a enfermedades prevenibles, desnutrición, y actualmente leucemia. Asimismo, en el contexto de la emergencia sanitaria de COVID-19, está colaborando en investigaciones que analizan la respuestas del sistema de salud mexicano y los movimientos sociales en Latinoamérica, y las contribuciones de las Ciencias Sociales en Latinoamérica.

Néstor Rodolfo García Chong es Médico Cirujano, Maestría en Docencia en Ciencias de la Salud, Maestría en Psicopedagogía, Universidad Autónoma de Chiapas (Unach); Doctorado Ciencias en Ecología y Desarrollo Sustentable con orientación en Población, Ambiente y Desarrollo Rural El Colegio de la Frontera Sur (Ecosur). Profesor en la Facultad de Medicina Humana “Dr. Manuel Velasco Suárez”, Universidad Autónoma de Chiapas (UNACH). Investigador Nacional Nivel 1, del Sistema Nacional de Investigadores (SNI).