

unidos
Pro Trasplante de Médula Ósea



PRESENTAN

**El valor del cuidado y
acompañamiento en
cánceres hematológicos**

Hallazgos sobre personas cuidadoras en
México con perspectiva de género.

Dra. Josefina Franzoni Lobo y Mtra. María Eugenia Prieto Rodríguez

@fundaciondealba
@unidos.tmo

Agradecemos a todas las personas cuidadoras que aceptaron participar en este proyecto y compartieron sus experiencias, vivencias y problemas. A los hematólogos que nos brindaron entrevistas y dieron la oportunidad de contar con más información sobre los cánceres hematológicos y, a la trabajadora social que, compartió algunos de los principales problemas que enfrentan las personas cuidadoras. Por último, agradecemos ampliamente al hematólogo que hizo una lectura cuidadosa de este documento y contribuyó de manera sustantiva con sus observaciones críticas para enriquecer la versión final del documento.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	4
II. OBJETIVO E HIPÓTESIS	6
III. METODOLOGÍA	7
IV. MARCO CONCEPTUAL	9
V. PANORAMA DE LOS CÁNCERES HEMATOLÓGICOS EN MÉXICO Y SUS CARACTERÍSTICAS	13
VI. MEDICIÓN DEL TRABAJO DE CUIDADOS EN MÉXICO	19
VII. COSTO DE SERVICIOS DE CUIDADOS REMUNERADOS	25
7.1 ESTIMACIÓN DEL COSTO DE CUIDADOS DE PERSONAS CON CÁNCERES HEMATOLÓGICOS	27
VIII. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE PERSONAS BENEFICIARIAS Y CUIDADORAS DE UNIDOS PRO TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA Y FUNDACIÓN DE ALBA	32
IX. EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE QUIENES VIVEN CON CÁNCERES HEMATOLÓGICOS	34
9.1 DESIGUALDADES DE GÉNERO EN EL CUIDADO	42
9.2 RELACIÓN CON LOS SERVICIOS DE SALUD	51
9.3 APOYOS REQUERIDOS POR QUIENES REALIZAN CUIDADOS	53
X. POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS	55
XI. LÍNEAS DE POLÍTICA PÚBLICA	62
XII. CONCLUSIONES	63
BIBLIOGRAFÍA	66
ANEXO	70

I. INTRODUCCIÓN

Este proyecto nace de la necesidad de visibilizar la distribución desigual del cuidado entre hombres y mujeres cuidadores de personas con cánceres hematológicos beneficiarias de nuestros programas y que viven en situación de vulnerabilidad.

En **Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea “Francisco Casares Cortina” A.C., (Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea)** llevamos más de 20 años apoyando a personas mayores de edad con cánceres hematológicos que no cuentan con seguridad social y que son candidatas a un trasplante de médula ósea. Proveemos medicamentos y ofrecemos un programa de apoyo emocional dirigido por especialistas en manejo de grupos.

En **Fundación de Alba**, desde hace 17 años apoyamos a personas con o sin seguridad social, proporcionándoles medicamentos para diversos tipos de cáncer, incluyendo los hematológicos y facilitando su relación y, la de sus personas cuidadoras con las instituciones de salud a través de un modelo de navegación.

Ambas organizaciones conocemos de cerca los desafíos y la complejidad de cuidar a quienes viven con estos tipos de cáncer, que requieren atención constante y acceso continuo a servicios de salud debido a tratamientos complejos como radioterapia, quimioterapia y, en algunos casos, trasplante de médula ósea. Esto genera la necesidad de cuidados permanentes que les aseguren un ambiente aislado, una higiene rigurosa y una preparación meticulosa de los alimentos, debido a que su sistema inmunológico queda gravemente debilitado tras los tratamientos. En nuestros programas observamos como constante que las mujeres son las principales cuidadoras. Este patrón se explica por la división sexual del trabajo de un modelo patriarcal que reproduce y normaliza la carga de cuidados en ellas. A pesar de que se reportan algunos cambios en la forma de organizar los cuidados con la participación de algunos hombres, todavía su rol es marginal porque continúan teniendo más oportunidades de mantenerse la mayor parte del tiempo en empleos remunerados; mientras las mujeres absorben la mayor parte de los cuidados con jornadas agotadoras, en las que el tiempo libre u ocio es prácticamente inexistente, ya que, incluso en sus momentos de descanso, continúan realizando labores domésticas.

A partir de esta realidad, surgió la iniciativa de realizar una exploración con fuentes de información documental, cualitativa y cuantitativa sobre los cuidados que brindan las personas beneficiarias de nuestros programas. Esto implicó analizar la carga de trabajo

que asumen y evaluar el ahorro económico que representa para las familias la no contratación de servicios de cuidado remunerados, dado que no cuentan con los recursos para cubrirlos.

Este documento está dividido en ocho apartados. El primero establece el objetivo general y los objetivos específicos. En el segundo se describe la metodología empleada y la hipótesis de trabajo. El tercero presenta el marco teórico, adoptando el enfoque de la economía feminista para visibilizar el tiempo dedicado al cuidado y su contribución a la economía doméstica, así como el marco normativo nacional e internacional relacionado con el derecho al cuidado. El cuarto proporciona información estadística sobre la organización y la desigual distribución del trabajo de cuidado en México. En el quinto se aborda el panorama general de los cánceres hematológicos en el país, con el objetivo de evidenciar las discapacidades de quienes viven con estos tipos de cáncer y las actividades de cuidado que requieren. El sexto presenta los resultados de los hallazgos cualitativos realizado con las personas cuidadoras beneficiarias de nuestros programas, con el fin de identificar su carga del trabajo, las actividades que llevan a cabo, los cambios en su estilo de vida y las necesidades de apoyo que tienen para mantener el apego al tratamiento y su autocuidado. Finalmente, en el octavo apartado se revisa la política pública dirigida a satisfacer las necesidades de quienes brindan estos cuidados, y se proponen algunas líneas de acción. El documento termina con las conclusiones generales del proyecto.

II. OBJETIVO E HIPÓTESIS

Objetivo general

Generar evidencia empírica sobre la carga de trabajo y el costo del cuidado que asumen, en su mayoría, las mujeres y, en menor medida, los hombres que cuidan a personas con cánceres hematológicos. El propósito es identificar sus necesidades de apoyo y proponer líneas de política pública que fomenten una distribución más equitativa del cuidado, reduciendo la carga desproporcionada que recae sobre ellas.

Objetivos específicos

- Visibilizar con perspectiva de género la carga de trabajo de cuidado adicional que tienen las cuidadoras de personas con cánceres hematológicos, y el impacto que tiene en la atención de quienes cuidan y su autocuidado.
- Analizar las condiciones en las que las personas cuidadoras realizan los cuidados, incluyendo dificultades emocionales, psicosociales y económicas y, la forma en que afectan su bienestar y limita su autonomía.
- Registrar las necesidades de apoyo económico, emocional y logístico que tienen las personas cuidadoras para mantener el apego al tratamiento de la persona enferma con cáncer hematológico.
- Identificar las líneas de políticas públicas que es necesario implementar con acciones afirmativas para el beneficio tanto de las personas cuidadoras como de las personas con cánceres hematológicos.

Hipótesis

La carga diferenciada del trabajo de cuidados entre hombres y mujeres de personas con cánceres hematológicos contribuye al mayor o menor apego al tratamiento y la sobrecarga de trabajo de las mujeres cuidadoras va en detrimento de su salud y bienestar.

III. METODOLOGÍA

El trabajo se realizó con fuentes de información cuantitativa y cualitativa. Para el análisis cuantitativo se consultaron los datos disponibles de la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 (ENASIC, INEGI, 2022), la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2024 (INEGI, 2023) y la Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares de México (CSTNRHM, 2020 y 2023).

Con esta información se elaboraron las estadísticas descriptivas de la situación general del cuidado en México, y se realizó una aproximación sobre la distribución del tiempo en hombres y mujeres para señalar las diferencias por sexo en la carga de trabajo en el cuidado de personas enfermas y/o en situación de discapacidad.

Por otra parte, para complementar la información estadística se realizó la revisión y análisis documental de leyes y tratados internacionales. Como marco conceptuales se tomó el aporte de la economía feminista del concepto de economía de cuidados y, por último, se revisaron las políticas públicas y programas de cuidado para personas enfermas y/o con discapacidad en México y otros países.

La información cualitativa se obtuvo con un universo de 44 personas cuidadoras disponibles en la base de datos de Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación De Alba. De ese total, participaron activamente 33 personas cuidadoras: 23 mujeres y 10 hombres. Con estas 33 personas se realizaron tres grupos focales. El primero fue un grupo mixto, compuesto por tres hombres y tres mujeres, que sirvió como prueba piloto para validar la guía de entrevistas. A partir de este ejercicio, se ajustaron los instrumentos para recabar información más precisa conforme a los objetivos del proyecto.

Posteriormente, se llevaron a cabo dos grupos focales adicionales: uno con mujeres cuidadoras y otro con hombres cuidadores, con una participación total de 27 personas (20 mujeres y 7 hombres). Además, la información recolectada en los grupos fue complementada con cuatro entrevistas a profundidad a personas cuidadoras (dos mujeres y dos hombres) que fueron identificadas y seleccionadas de los grupos focales como informantes clave, con la finalidad de profundizar sobre las actividades que realizan durante el trayecto que recorren desde el diagnóstico, las diferentes etapas del tratamiento y el momento actual, puntualizando los recursos de apoyo de que disponen, las principales dificultades que enfrentan y los cambios sucedidos en su vida a partir de que asumieron el rol del cuidado.

En forma complementaria se realizaron tres entrevistas a personal de salud; dos a hematólogos y la tercera, a una trabajadora social del área de trasplante y hematología que laboran en diferentes hospitales públicos para conocer la problemática desde la mirada de los servidores de salud.

Las entrevistas fueron transcritas, codificadas, sistematizadas con el programa Atlas Ti para el análisis cualitativo y fueron analizadas con el lente del marco conceptual de la economía feminista de cuidados. La información sociodemográfica se obtuvo de un universo de 44 beneficiarios de Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación de Alba que se atienden en hospitales públicos de la Ciudad de México y el Estado de México; y se agregó en la exposición de los resultados de la parte cualitativa del proyecto.

Es importante aclarar que, dado que se trata de una exploración cualitativa los resultados no son generalizables a todas las personas cuidadoras de personas con cánceres hematológicos, pero sí son válidos para determinar las cargas diferenciadas de trabajo de hombres y mujeres que realizan cuidado de estrato socioeconómico bajo.

Las variables seleccionadas para analizar y sistematizar la información de las entrevistas y los grupos focales fueron, 1) tiempo destinado al cuidado medido en horas en las etapas más complicadas del tratamiento, 2) el número y tipo de actividades de cuidado realizadas por hombres y mujeres, 3) el número de personas que cuidan en el hogar, además de la persona enferma, 4) el tiempo de trabajo remunerado de las personas cuidadoras que son jefas de hogar, 5) los cambios que produjo la responsabilidad del cuidado de un enfermo con cáncer hematológico en su estilo de vida, 6) los problemas que enfrentan en la familia y con las instituciones de salud para hacer el trabajo de cuidado, 7) las necesidades que reportan tener de apoyo y atención y 8) las diferencias entre la carga de trabajo físico y el desgaste emocional por género. En particular, la categoría de carga de trabajo de cuidados se operacionalizó con a) las horas diarias destinadas al cuidado, b) la disponibilidad o no de apoyo de una persona cuidadora secundaria, c) el número y tipo de actividades realizadas y d) el tiempo destinado al cuidado de otras personas dependientes en el hogar.

Por otra parte, para cuidar la ética y confidencialidad del trabajo, se realizó la invitación abierta a participar a personas beneficiarias de las dos organizaciones. Una vez formado el grupo de hombres y mujeres que aceptaron participar de manera libre e informada, se les explicaron los objetivos del proyecto con un lenguaje claro y comprensible.

Por último, se estableció con ellos el compromiso de guardar su confidencialidad e identidad, a través de una carta de consentimiento y confidencialidad firmada por ellos y las representantes de Fundación De Alba y Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea.

Una limitación de este trabajo es la falta de información de las personas enfermas que no se incorporaron porque los objetivos del trabajo estaban centrados en identificar las cargas de trabajo de las personas cuidadoras. Sin embargo, en futuros proyectos ampliaremos la muestra de informantes a las personas enfermas.

IV. MARCO CONCEPTUAL

El cuidado es una necesidad universal y un derecho fundamental a lo largo de todas las etapas de la vida con implicaciones individuales y colectivas. Incluye una amplia variedad de actividades orientadas a sostener el bienestar físico, emocional, social y económico de las personas. En las actividades de cuidado se incluyen las tareas domésticas para el mantenimiento del hogar (limpieza de la casa, la ropa, preparación de alimentos, realización de compras, etc.). También la atención de la salud, la educación, el apoyo emocional y la preservación de las relaciones sociales y, todas aquellas involucradas en el autocuidado de las personas cuidadoras.

De acuerdo con la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) el cuidado como trabajo no remunerado, se refiere a aquellas actividades que no reciben compensación económica, pero que son fundamentales para el funcionamiento de las familias, la sociedad y la economía. Este trabajo incluye tareas como el cuidado de niñas y niños, el mantenimiento del hogar, la atención a personas enfermas o mayores. Dado que estas actividades han sido históricamente realizadas por las mujeres debido a los estereotipos de género, el trabajo de cuidados se invisibiliza y desvaloriza dentro de la economía global, a pesar de su importancia para el bienestar social y la sostenibilidad del sistema económico (CEPAL, 2021a; Benería, 2003). Según datos de la CEPAL y ONU Mujeres el tiempo que invierten las mujeres en el trabajo no remunerado supera al tiempo destinado al trabajo remunerado (CEPAL y ONU Mujeres, 2021a).

Irene Ferguson (2012) subraya que el trabajo de cuidado es clave no solo para satisfacer las necesidades físicas y emocionales de las personas, sino también para la estabilidad económica y social, porque sostiene al sistema económico en su conjunto. Por su parte, Nancy Fraser (2016) y Silvia Walby (2009) señalan que este trabajo debe ser integrado en

un marco de justicia redistributiva porque su desvalorización ha perpetuado desigualdades estructurales de género, dado que la división sexual del trabajo es la base de las desigualdades de poder, al atribuir una carga desproporcionada de cuidado a las mujeres, se limitan sus oportunidades de acceder a la educación, el desarrollo profesional y la entrada al mercado formal de trabajo.

Es frecuente que las mujeres busquen y tengan empleo que les permitan ajustar el tiempo de trabajo para poder cumplir con todas las actividades que deben realizar en el espacio doméstico. Ante esta situación, es necesario visibilizar y cuantificar con estadísticas el trabajo de cuidado no remunerado y mostrar su verdadero valor y aporte a la economía (Waring 1999).

Finalmente, Lourdes Benería (2003) destaca la necesidad de reconocer tanto el trabajo de cuidado remunerado como no remunerado dentro de la economía global, ya que ambos son fundamentales para la reproducción social y la sostenibilidad del sistema económico. Por esa razón, es necesario promover acciones para la redistribución equitativa de las responsabilidades del trabajo de cuidados directos e indirectos.

El enfoque de la economía feminista de cuidados plantea que su redistribución no debe depender únicamente de las familias, sino involucrar al Estado y al sector privado. Esta perspectiva destaca la necesidad de integrar a las cuidadoras en sistemas de seguridad social y fomentar políticas que permitan conciliar la vida laboral y familiar, reduciendo así el trabajo no remunerado de las mujeres (Pérez Fragoso y Rodríguez Enríquez, 2016). De esta manera, este enfoque del cuidado no solo expone las desigualdades en la distribución del tiempo y trabajo de cuidado, sino también ofrece una visión transformadora hacia un modelo que promueva la justicia de género.

El cuidado se divide en tres dimensiones interrelacionadas: cuidado directo (atención a otras personas), autocuidado (atención a uno o una misma) y cuidado indirecto (actividades domésticas que son necesarias en el cuidado de la persona que los brinda y los restantes miembros de la familia (UNICEF, 2020).

Para la parte exploratoria adoptamos la definición de personas cuidadoras de la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC), 2022. Según esta definición son aquellas encargadas de brindar atención a otras personas, dentro o fuera del hogar, debido a necesidades derivadas de la edad, la salud, la discapacidad o la dependencia. Las personas cuidadoras se dividen en primarias y secundarias. La primaria es quien brinda cuidados y asume la mayor responsabilidad en la atención de personas enfermas y/o con discapacidad. (INEGI, 2022). Mientras que la secundaria desempeña un rol de apoyo en labores de menor carga.

El derecho al cuidado es una prerrogativa de las personas a recibir cuidados adecuados que cubran sus necesidades esenciales en salud física y emocional, el desarrollo de habilidades y la seguridad social. Este es un derecho humano universal, fundamentado en los principios de igualdad, progresividad, no regresividad y corresponsabilidad social y de género, lo que lo convierte en un pilar clave para la sostenibilidad de la vida humana y la protección del planeta (UNICEF, 2020; CEPAL, 2022). Por esa razón, la protección del derecho al cuidado y autocuidado está establecido en diversos instrumentos internacionales.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) establece que todos los seres humanos tienen derecho a condiciones de vida que aseguren su salud y bienestar, lo que incluye el acceso a servicios de salud y asistencia social (Naciones Unidas, 1966). La mayoría de los pactos y tratados internacionales establecen vínculos con el cuidado y su desarrollo progresivo para articular los derechos sociales en función de la autonomía e igualdad para las mujeres, generando las obligaciones estatales de respetar, proteger y garantizar estos derechos (Abramovich y Courtis, 2002 en Bidegain y Calderón, 2018).

La Agenda Regional de Género en América Latina y el Caribe de ONU Mujeres, promueve el respeto a los derechos de las mujeres. Con esta perspectiva en 2016 introduce el cuidado como un derecho universal, con énfasis en la corresponsabilidad de género, reconociendo la necesidad de un reparto equitativo de las responsabilidades entre los hombres y las mujeres. Y, en 2020 la agenda se amplió para integrar la dimensión ambiental y la necesidad de desarrollar políticas de cuidado desde una perspectiva de género y derechos humanos, reconociendo su impacto en la sostenibilidad y en el bienestar social (CEPAL, 2021b).

Con este compromiso diversos gobiernos han adoptado políticas que refuerzan los principios de universalidad y progresividad en el acceso a los servicios de cuidado, promoviendo la corresponsabilidad entre hombres, mujeres, el Estado y las familias (CEPAL, 2020). El Compromiso de Santiago, ratificado en la XIV Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe en 2020, subraya la necesidad de implementar políticas contra cíclicas que aborden las desigualdades de género para mitigar los efectos de las crisis económicas sobre las mujeres. También destaca la importancia de generar marcos normativos y políticas que impulsen la economía, particularmente en sectores clave como la economía del cuidado que conduzcan a la creación de sistemas integrales de cuidados, fundamentales para la sostenibilidad de la vida (CEPAL, 2020).

Por su parte, la Alianza Global por los Cuidados, lanzada en el Foro Generación Igualdad de 2021, busca transformar los roles de género y promover la creación de sistemas de cuidado sostenibles a escala nacional y global, involucrando a gobiernos, organizaciones internacionales y a la sociedad civil. Este esfuerzo se enmarca en una visión más amplia para asegurar que el cuidado sea una prioridad en las políticas públicas y en la recuperación económica postpandemia, consolidándose como un pilar clave para la protección social y la igualdad de género (ONU Mujeres y CEPAL, 2021b).

En el marco constitucional, algunos países han integrado explícitamente el derecho al cuidado y el reconocimiento del trabajo doméstico no remunerado. Uruguay fue uno de los primeros países de América Latina en reconocerlo en la Ley N°19.553 de 2015, en la que se formalizó su Sistema Nacional Integrado de Cuidados y, al mismo tiempo, se abordó el trabajo no remunerado vinculándolo a las políticas de cuidado (Güezmes García y Vaeza, 2023).

En el mismo sentido Ecuador ha logrado importantes avances en la implementación de un sistema de cuidados con perspectiva de género y derechos humanos. En 2023, se promulgó la Ley Orgánica del Cuidado Humano, la cual establece el cuidado como un derecho fundamental, intransferible e irrenunciable, y asigna al Estado la responsabilidad de garantizarlo mediante servicios públicos. Esta normativa impulsa la corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y las familias, con un enfoque de equidad de género y derechos humanos (Public Services International, 2023).

Colombia, Costa Rica, Chile, República Dominicana, Cuba y Venezuela también han implementado políticas públicas para garantizar el derecho al cuidado, reconociendo en muchos casos el trabajo no remunerado, aunque con distintos niveles de desarrollo y alcance. Estos avances reflejan el reconocimiento regional del cuidado y del trabajo no remunerado como derecho fundamental y la necesidad que hay de crear sistemas y políticas públicas que aseguren su cumplimiento (Güezmes García y Vaeza, 2023).

Con este compromiso diversos gobiernos han adoptado políticas que refuerzan los principios de universalidad y progresividad en el acceso a los servicios de cuidado, promoviendo la corresponsabilidad entre hombres, mujeres, el Estado y las familias (CEPAL, 2020).

V. PANORAMA DE LOS CÁNCERES HEMATOLÓGICOS EN MÉXICO Y SUS CARACTERÍSTICAS

De acuerdo con el Informe del Observatorio Global del Cáncer (GLOBOCAN) de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC 2025), en México en 2022, los cánceres hematológicos que se presentaron con más frecuencia fueron el linfoma no Hodgkin, las leucemias, el mieloma múltiple y el linfoma Hodgkin. (Ver tabla 1).

Tabla 1. Incidencia, mortalidad y prevalencia de cánceres hematológicos en México, 2022

	Incidencia			Mortalidad			Prevalencia			
	Número	Tasa	%	Riesgo acumulado	Número	Tasa	%	Riesgo acumulado	Número	Prop/100 mil
Linfoma no Hodgkin	9000	7	4.3	0.68	3223	12	3.4	0.24	29572	22.5
Leucemias	7 457	10	3.6	0.46	5126	8	5.3	0.32	24080	18.3
Mieloma múltiple	2346	18	1.1	0.2	1507	14	1.6	0.13	7026	5.3
Linfoma Hodgkin	2341	19	1.1	0.15	659	23	0.69	0.05	8103	6.2

Fuente: Elaboración propia con información del Observatorio Global del Cáncer de 2022.

A partir de la revisión de la literatura científica de American Cancer Society (2024 y 2024a), Cancer Research UK (2024), Leukemia & Lymphoma Society (2023) y la Sociedad Argentina de Hematología (2024) se describen las características y síntomas de los principales cánceres hematológicos que se apuntan a continuación.

Los cánceres hematológicos son neoplasias, es decir, crecimientos anormales de células en el cuerpo que pueden formar tumores malignos que afectan a las células sanguíneas, la médula ósea y al sistema linfático.

Las leucemias son cánceres de la sangre que se originan en la médula ósea y se caracterizan por la proliferación descontrolada de células hematopoyéticas anormales que pueden invadir la sangre periférica y otros órganos. Las células hematopoyéticas son también conocidas como células madre y producen el total de las células de la sangre, como los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas que se encuentran principalmente en la médula ósea, que es un tejido esponjoso dentro de los huesos donde se producen.

Las leucemias se dividen en agudas, que implican una proliferación rápida de células inmaduras (blastos) y requieren tratamiento inmediato debido a su rápida progresión. En cambio las leucemias crónicas, se caracterizan por una acumulación más lenta de células maduras, permitiendo ser monitoreadas antes de iniciar el tratamiento.

Los linfomas se desarrollan en el sistema linfático y se dividen en linfoma de Hodgkin y linfomas no Hodgkin. Los últimos se agrupan en subtipos según su comportamiento biológico, que incluye linfomas indolentes, como el linfoma folicular, y linfomas agresivos, como el linfoma difuso de células grandes.

El mieloma múltiple es una neoplasia de células plasmáticas caracterizada por la proliferación anormal de estas células en la médula ósea, que pueden causar dolores óseos, anemia, fracturas patológicas y problemas renales.

Estos cánceres hematológicos requieren diagnósticos precisos y tratamientos especializados que pueden incluir quimioterapia, radioterapia, terapias dirigidas y, en algunos casos, trasplante de médula ósea.

En general, quienes viven con estas enfermedades suelen experimentar un deterioro en su salud tanto por la enfermedad como por los tratamientos médicos utilizados para combatirla; es decir, la respuesta de curación o remisión suele prolongarse porque se pueden requerir varias líneas de tratamiento, lo que los vuelve, en algunos casos, cánceres crónicos e incapacitantes.

En las leucemias, la insuficiencia medular reduce drásticamente la producción de células sanguíneas, lo que provoca anemia severa, con fatiga extrema y debilidad; disminución de plaquetas, que incrementa el riesgo de sangrados espontáneos y hematomas; y neutropenia (disminución de un tipo de glóbulo blanco), que las hace más vulnerables a infecciones graves. Además, la proliferación descontrolada de células leucémicas puede causar un dolor óseo intenso y, en algunos casos, comprometer órganos como el bazo o el hígado, generando inflamación abdominal y malestar general.

En el caso de los linfomas, el crecimiento descontrolado de los ganglios linfáticos puede generar inflamación y compresión de órganos cercanos, causando dolor, dificultad respiratoria y molestias digestivas. La fatiga intensa, fiebre recurrente, sudoraciones nocturnas y pérdida de peso progresiva. En algunos casos, el linfoma compromete la médula ósea, lo que reduce la producción de células sanguíneas y aumenta el riesgo de anemia, hemorragias e infecciones graves. Si la enfermedad se disemina a otros órganos, como el hígado, el bazo o el sistema nervioso central, pueden aparecer

complicaciones adicionales, como alteraciones neurológicas, ictericia y dolor abdominal persistente.

En el mieloma múltiple, además de presentarse una anemia prolongada, la proliferación descontrolada de células plasmáticas malignas en los huesos ocasiona dolor óseo intenso, fracturas patológicas y compresión de la médula espinal, que puede generar pérdida de movilidad. También puede afectar los riñones, provocando insuficiencia renal, e hipercalcemia, que causa síntomas como confusión, deshidratación y problemas cardíacos. La fatiga y dolor crónico, la debilidad generalizada y la pérdida de peso progresiva impactan significativamente la calidad de vida, mientras que el avance de la enfermedad puede llevar a complicaciones neurológicas y un deterioro funcional severo. En esta patología, el uso prolongado de opiáceos para el control del dolor puede producir dependencia a estos fármacos.

Cabe mencionar que, las estadísticas nacionales e internacionales presentadas, solo registran datos de los principales cánceres hematológicos, pero existen más, entre ellos están, los síndromes mielodisplásicos, las neoplasias mieloproliferativas, la mielofibrosis y la anemia aplásica que, si bien no es un cáncer, su tratamiento y riesgo de complicación es similar a ellos.

De manera general, en cualquiera de los cánceres mencionados, si una persona recibe diversas líneas de tratamiento, incluido el trasplante de médula ósea, necesitará medicación a largo plazo, lo que hace imprescindible un seguimiento médico continuo. Incluso en personas que están en remisión, existe el riesgo de recaída, cuya probabilidad depende del tipo de enfermedad hematológica, la edad, el autocuidado, la adherencia al seguimiento médico y la respuesta a los tratamientos. Por ello, algunos cánceres hematológicos pueden volverse crónicos e incapacitantes debido a su progresión y a la necesidad de tratamientos prolongados.

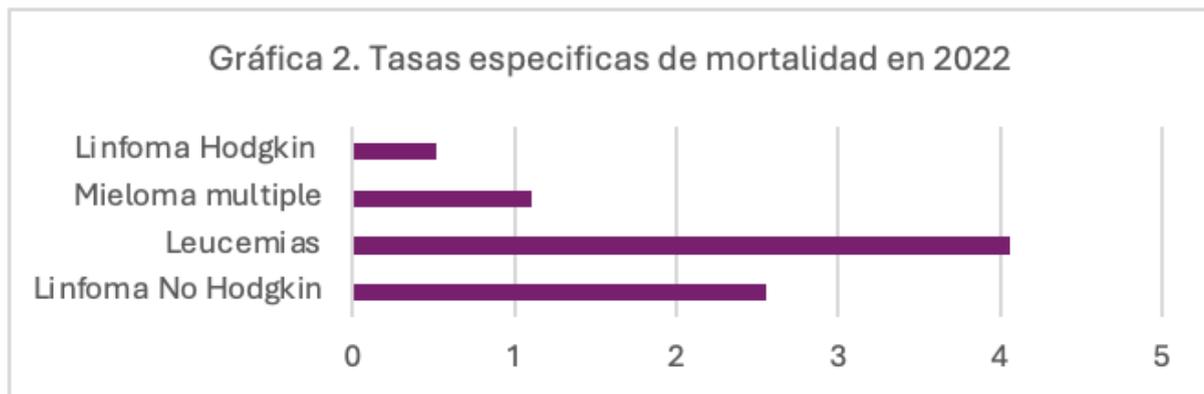
Por otro lado, las personas que reciben un trasplante de médula ósea alogénico (de un donante compatible) pueden desarrollar la Enfermedad de Injerto Contra Huésped (EICH), en la cual las células trasplantadas atacan los tejidos del receptor, causando daño en la piel, el tracto digestivo, los pulmones y otros órganos. A estos efectos físicos se suman alteraciones emocionales como la ansiedad y la depresión, porque las personas suelen pasar largos períodos en un cuarto de hospital sin poder ver a sus familiares y su único contacto es con el personal de salud; incluso tras el alta, algunas deberán permanecer aisladas.

Estos tratamientos en varias líneas, suelen desencadenar efectos secundarios y complicaciones. Entre los más comunes se encuentran la fatiga extrema, náuseas, vómito, pérdida de apetito, caída del cabello y debilidad generalizada.

También pueden causar supresión del sistema inmunológico, lo que aumenta el riesgo de infecciones graves, así como anemia y sangrados por la disminución de células sanguíneas. Además, algunas personas experimentan daño en órganos como el hígado o los riñones, alteraciones neurológicas, problemas gastrointestinales y efectos emocionales como ansiedad y depresión.

Asimismo, hay que considerar el impacto que tienen estas enfermedades en las personas cuidadoras, quienes enfrentan una sobrecarga emocional, física y económica debido a la demanda constante de cuidados, las dificultades para conciliar el tiempo de cuidados con la vida personal, así como el desgaste psicológico, que afecta su bienestar y pone en riesgo el apego al tratamiento de la persona que cuidan.

En cuanto a las tasas de mortalidad, las leucemias representan la principal causa de fallecimientos, seguidas por los linfomas no Hodgkin y el mieloma múltiple, como se muestra en la gráfica 2.

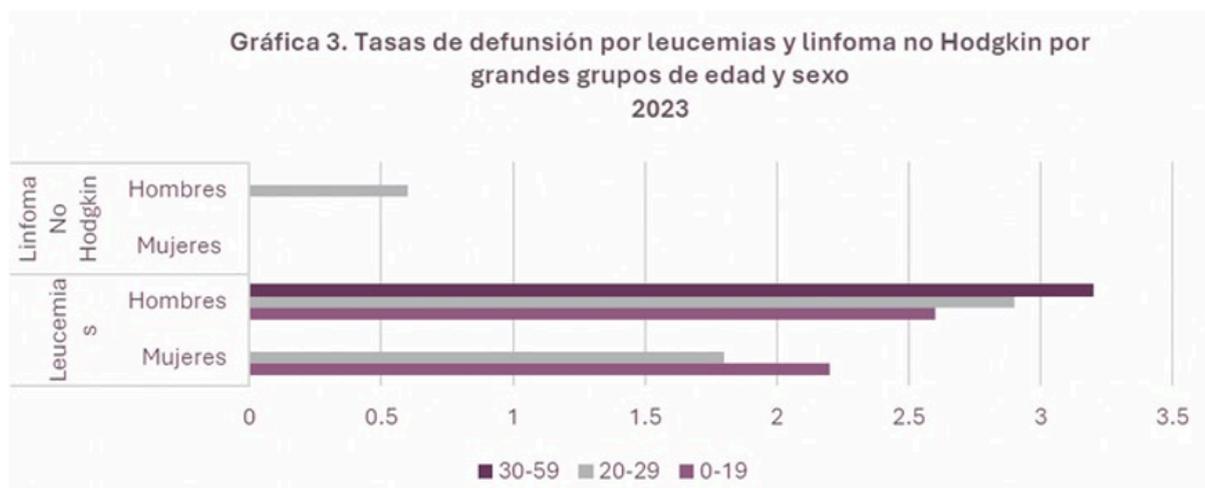


Fuente: Elaboración propia con información del Observatorio Global del Cáncer de 2022.

Los datos más recientes del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2024a), particularmente de las Estadísticas de Defunciones Registradas (EDR 2023) muestran que, en términos absolutos, las leucemias presentan la mayor proporción de fallecimientos entre los cánceres hematológicos diagnosticados (68.7%), seguidas por el mieloma múltiple (64.3%). El linfoma no Hodgkin (35.8%) y, el linfoma de Hodgkin (28.1%) registran las tasas más bajas en la relación entre incidencia y mortalidad. También señala que las tasas de defunción por leucemia son más altas en hombres que en mujeres. Por grupos de edad, la mayor tasa de mortalidad se registra en hombres de 30 a 59 años, seguidos por los de 20 a 29

años y, posteriormente, por los de 0 a 19 años. (Ver gráfica 3). En cuanto a los tumores malignos, la información del INEGI solo reporta que la tasa de defunciones por linfoma no Hodgkin en 2023 fue de 0.6 en hombres, sin proporcionar datos sobre mujeres.

Por su parte, la tasa de defunción en mujeres por leucemia es menor. El grupo de 0 a 19 años presenta la tasa más alta, seguido por las del grupo de 20 a 29 años, como se observa en la gráfica 3.



Fuente: Elaboración propia con datos del INEGI sobre tasas de defunción por tumores malignos en México en 2023.

En líneas generales, las altas tasas de mortalidad de los cánceres hematológicos se deben, principalmente, al diagnóstico tardío, la resistencia al tratamiento, el acceso limitado a terapias especializadas y las complicaciones derivadas de la inmunosupresión. También influyen factores genéticos y ambientales, la falta de infraestructura médica, la escasez de equipo y materiales para análisis y biopsias, la insuficiente capacitación en el primer nivel de atención, así como la edad y las comorbilidades de las personas, especialmente en regiones con recursos limitados.

Estas dificultades se ven amplificadas en sectores de bajos recursos, donde la inequidad en el acceso a servicios médicos es una constante. En México, el 70% de las personas con cánceres hematológicos son diagnosticadas en etapas avanzadas debido también a su falta de recursos económicos para acudir a servicios de salud, pues no necesariamente son canalizadas a un segundo o tercer nivel desde los inicios del cáncer; en ocasiones, tienen que acudir con diversos especialistas lo que hace un trayecto de detección muy complicado y desgastante, tardando de 6 meses a dos años en ser diagnosticadas.

Debe destacarse que, también son cánceres por sí mismos difíciles de diagnosticar y en México, por diversas cuestiones socioculturales y barreras económicas, las personas no suelen realizarse revisiones médicas. Ante la aparición de alertas sencillas y normalizadas, por ejemplo, la fatiga crónica o dolores óseos que se presentan en el mieloma múltiple al principio, suelen interpretarse como enfermedades sencillas de tratar.

En cuanto al trasplante de médula ósea, puede recomendarse desde la primera línea de tratamiento o en etapas posteriores; sin embargo, no todas las personas son candidatas debido a diversos factores. Entre ellos se encuentran su estado de salud general, la presencia de comorbilidades, la edad y la falta de un donante compatible. Incluso, muchas enfrentan problemas económicos para cubrir gastos esenciales como transporte, alimentación, cuidados, medicamentos de alto costo y alojamiento durante sus visitas o estancias en el hospital.

A esto se suma la falta de estabilidad emocional o salud mental necesarias para afrontar el proceso, así como la ausencia de una persona cuidadora en el hospital y hogar. En caso de que el trasplante no se lleve a cabo por diversas razones, el riesgo de mortalidad aumenta significativamente, aunque también existe el riesgo después del trasplante.

En México, las personas trasplantadas de médula ósea debido a un cáncer hematológico enfrentan un riesgo de mortalidad del 20 al 25%. En contraste, en países con mayor desarrollo en infraestructura médica, acceso suficiente a medicamentos, servicios de salud avanzados y un sistema de cuidados institucionalizado, este riesgo se reduce al 11%.

Esta diferencia obedece a que en México no tenemos servicios para el diagnóstico oportuno, porque no tenemos servicios de análisis molecular disponibles y suficientes. No tenemos una red familiar de apoyo en todos los pacientes que den el soporte necesario. No tenemos donadores de sangre voluntarios, sino son donadores obligados. En nuestro país solamente alrededor del 3% de los donadores son voluntarios. No tenemos la capacidad económica de poder aguantar enfermedades que son tan crónicas. Sobran razones por las que nos va peor (Entrevista realizada con Médico Hematólogo el 21 de octubre de 2024, se omite su nombre por guardar su confidencialidad).

En otro orden de ideas, se estima que entre el 30 y el 50% de personas que reciben un trasplante alogénico desarrollarán la EICH, ya sea en su forma aguda o crónica. En el caso de la EICH crónica, esta puede persistir durante años, limitando la autonomía de quienes la padecen y generando dependencia para realizar actividades básicas. El resultado es que la carga de quienes realizan cuidados se intensifica significativamente.

Tras revisar la información general sobre los cánceres hematológicos, sus impactos en la salud física y mental y los efectos secundarios de los tratamientos, se evidencia que el cuidado de una persona que vive con estas condiciones requiere atención constante y especializada. En el siguiente apartado, se analizará la situación del cuidado en México, tanto en términos generales como en el contexto específico de personas enfermas y/o con discapacidad.

VI. MEDICIÓN DEL TRABAJO DE CUIDADOS EN MÉXICO

Para entender la situación del cuidado en México y aproximarnos a la carga de trabajo de las personas cuidadoras que cuidan a quienes tienen cánceres hematológicos se revisó la información disponible en la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 (ENASIC, INEGI, 2022), la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2023 (INEGI, 2024), y la Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares de México (CSTNRHM, 2020a y 2023). De las encuestas se seleccionaron las variables que indican la forma en que se distribuye el tiempo de cuidados por género y tipo de actividades.

En este contexto, se encontró que, en México, la aportación del trabajo de cuidados no remunerado representa más de la quinta parte del Producto Interno Bruto (PIB). En 2023, el trabajo no remunerado en labores domésticas y de cuidados generó un valor económico de 8.4 billones de pesos, equivalente al 26.3% del PIB, superando al ingreso generado en la industria manufacturera (20.3%) y el comercio (18.6%) (INEGI, 2023).

Un aspecto fundamental es la desigual distribución del cuidado por género, pues las mujeres hacen una aportación mayor al PIB con este trabajo que los hombres. En 2023, las mujeres destinaron 63.7 horas de su tiempo a labores domésticas y de cuidado y 33.8 horas de cada 100 al mercado remunerado. Los hombres en cambio destinaron 69% al trabajo remunerado y sólo 27.9 horas de cada 100 a tareas domésticas y de cuidados (INEGI, 2023).

De acuerdo con el INEGI, en 2022 había 58.3 millones de personas susceptibles de recibir cuidados. Esta cifra incluye personas con discapacidad, niñas, niños y adolescentes de 0 a 17 años y personas mayores de 60 años. Se clasifican como personas con discapacidad o dependientes aquellas que tienen dificultad o que no pueden realizar alguna de las siguientes actividades: ver a pesar de usar lentes; oír aun con aparato auditivo; caminar, subir o bajar; recordar o concentrarse; bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; mover o usar sus brazos o manos; y/ o a las personas con algún problema o condición mental que les impide vivir solas (INEGI, 2022).

Del total de personas que requieren cuidados, el 64.5% los recibe en su hogar o en otro hogar. En el caso de las personas con discapacidad o enfermedades, solo el 61.5% recibe cuidados. En 2022, de los 58.3 millones de personas susceptibles de recibir cuidados, 31.7 millones fueron atendidas por personas cuidadoras de 15 años o más. De estas, el 75.1% eran mujeres y el 24.9% hombres. También se encontró que, de esta población, las personas cuidadoras brindan cuidados, en promedio, a casi dos personas. Estas diferencias reflejan que la carga de trabajo de cuidados sigue recayendo principalmente en las mujeres (ENASIC, INEGI, 2022).

La Encuesta Nacional de Cuidados (ENASIC 2022) no aporta información específica sobre los tiempos destinados al cuidado de personas con enfermedades crónicas como los cánceres hematológicos, pero las características de la población con discapacidad y/o dependientes son similares a las que viven las personas con estos tipos de cáncer, pues en las diferentes etapas de la enfermedad y el tratamiento son dependientes y necesitan distintos apoyos, según sea el grado de discapacidad que tengan.

En 2022, se reportaron 5 millones, 625 mil 936 personas con discapacidad y/o dependencia que requirieron cuidados, de las cuales sólo 61.5% los recibió. Mientras que las personas con enfermedad temporal sumaron 700 mil 333 que, en su mayoría recibieron cuidados. (ENASIC, 2022, INEGI).

Es interesante observar las diferencias de género que se reportan en la carga de cuidados de hombres y mujeres en función del número de hora invertidas en el cuidado de personas con discapacidad. De las 3 millones 489 mil 521 personas cuidadoras, 7 de cada 10 (72.2%) fueron mujeres y únicamente dos de cada diez fueron hombres. Sumado a esto, existen diferencias de género en el tipo de actividades de cuidado que realizan y en el número de personas atendidas. Según la ENASIC 2022, la distribución de la carga de trabajo de las personas cuidadoras es la siguiente: casi cuatro de cada diez (39.6%) cuidan únicamente a una persona, el 37% se hace cargo de dos personas, el 15.8% cuida a tres, y el 7.5% atiende a cuatro o más (ENASIC, 2022, INEGI).

Estos datos indican que, en promedio, las personas cuidadoras tienen la responsabilidad de atender a más de una persona, lo que incrementa la carga de trabajo, especialmente para las mujeres, quienes representan el 70% de quienes realizan cuidados directos e indirectos.

Por otro lado, la participación masculina en el cuidado principal de personas con discapacidad y con dependencia es un poco más alta en el grupo de hombres que son personas mayores, pues ahí la distribución del cuidado lo asumen 32.7% mujeres y 19.7% de hombres (ENASIC, 2022, INEGI).

De acuerdo con la Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en Los Hogares en México (CSTNRHM, 2023), también hay diferencias por género en el número de horas invertidas a la semana en el cuidado de personas enfermas y/o con discapacidad. En 2022, las mujeres dedicaron, en promedio, 37.9, mientras que los hombres, 25.6. Esta diferencia de más de 12 horas semanales entre mujeres y hombres es un marcador de la desigualdad de género en el trabajo de cuidados (INEGI, 2023,).

Conviene mencionar que, las actividades de cuidado generan una fuerte dependencia de la persona cuidadora hacia la persona enferma, ya que a lo largo del día tiene pocas oportunidades de realizar otras tareas. Después de atender necesidades como el aseo, la alimentación y la administración de medicamentos, debe permanecer atenta, brindando vigilancia y acompañamiento continuo.

Otro factor de diferencia por género a puntualizar es el tipo de actividad de cuidado de personas enfermas y/o con discapacidad; mientras las mujeres participan más en tareas como alimentar y ayudar con el baño, los hombres se involucran en acompañar a caminar y ayudar con el desplazamiento dentro de la casa, como se muestra en la gráfica 4.

Gráfica 4. Distribución porcentual de las actividades que realizan los hombres cuidadores de personas enfermas o con discapacidad 2022



Fuente: Elaboración propia con información de la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC, INEGI, 2022).

Hasta ahora, sabemos que quienes cuidan son principalmente mujeres, pero ¿qué relación tienen con la persona con discapacidad o enfermedad? ¿Y a qué grupo de edad pertenecen? Según la ENASIC 2022, el 64.5% de las cuidadoras principales son madres o hijas, mientras que en el 19.9% de los casos, son la pareja o cónyuge. En cuanto a la edad, la mayoría de ellas se encuentran en etapas productivas y se encuentran fuera del mercado laboral formal y del sistema escolar, con escasas oportunidades de participar en actividades sociales y recreativas.

En la gráfica 5 se muestra que más de la mitad de las mujeres cuidadoras son personas jóvenes, mientras que el porcentaje de hombres cuidadores aumenta conforme aumenta el grupo de edad.

Esto indica que cuando en la familia hay necesidad de atender y cuidar a una o más personas con enfermedad y/o discapacidad se opta, en primer lugar, por elegir a las mujeres, probablemente porque perciben menos ingresos; mientras que los hombres se mantienen por más tiempo en actividades remuneradas que, al final de su vida productiva les permitirán tener ingresos por pensión o jubilación y/o generar un ahorro para el retiro. En este sentido, las mujeres que tienen el rol de cuidadoras quedan marginadas de las oportunidades de desarrollo personal y profesional que les asegurarían un ingreso al final de su vida productiva.

Gráfica 5. Distribución porcentual de personas cuidadoras por sexo y grupos de edad



Fuente: Elaboración propia con información de la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC, INEGI, 2022).

Por otro lado, es importante considerar que la carga de cuidados para las personas cuidadoras primarias varía según el tipo de enfermedad y/o discapacidad de la persona a su cargo. Esta carga no solo depende del esfuerzo físico requerido, en términos de horas de atención y actividades realizadas, sino también del impacto emocional que conlleva cuidar a un familiar cercano, especialmente cuando se trata de una enfermedad con alta probabilidad de muerte.

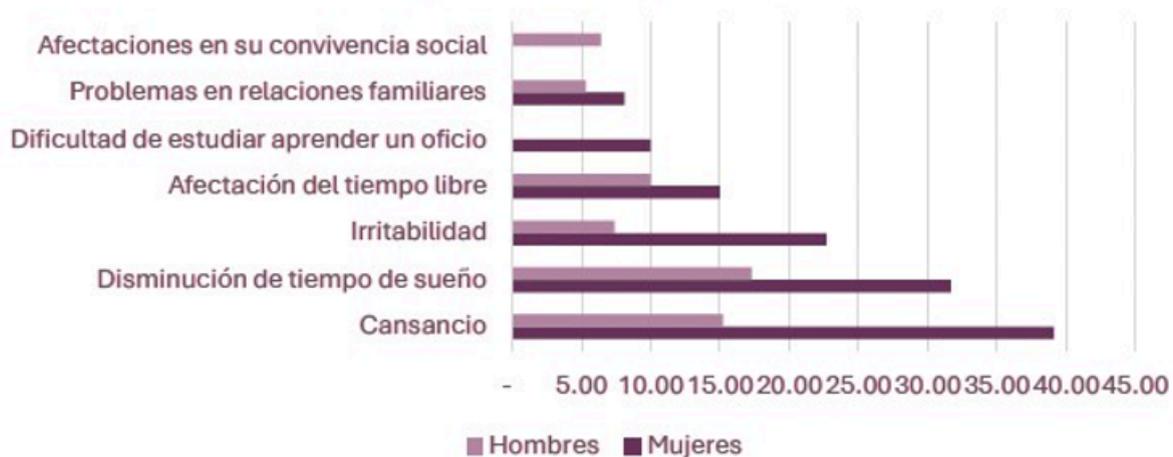
Con base en lo expuesto anteriormente, es fundamental recalcar que el valor económico generado por el cuidado de personas con enfermedades varía entre el 4% (El Economista, 2023) y el 6.6% del PIB (CIEP, 2021). Esta cifra supera al valor económico generado en sectores como el de servicios educativos (3.7%) y el de transportes, correos y almacenamiento (6.2%) (INEGI, 2020a).

Según la ENASIC 2022, hubo 4.9 millones de hogares con personas enfermas y/o discapacidad. En estos, el 61.5% recibió cuidados.

Asimismo, se reportó que el 33.3% de las personas de esos hogares requerirían cuidados adicionales a los proporcionados en el hogar, destacando que el 60.2% demandó actividades físicas o mentales, mientras que casi el 60% necesitó apoyo de personal de enfermería o de una persona cuidadora (INEGI, 2022).

Según la ENASIC 2022, de las 3 millones 489 mil 521 personas cuidaron de personas con discapacidad y/o dependencia, el 72.2% fueron mujeres y el 27.8% hombres.

Gráfica 6. Disminución del bienestar personal causado por el trabajo de cuidados por sexo, 2022



Fuente: Elaboración propia con información de la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC, INEGI, 2022).

Es necesario destacar que muchas mujeres cuidadoras tienen trabajo remunerado fuera del hogar. Al respecto, la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022 registró que la tasa de participación económica de aquellas de 15 a 60 años que brindan cuidados fue de 50.3%. Es decir, la mitad de las mujeres cuidadoras de infantes y personas enfermas y/o con discapacidad tienen la necesidad de trabajar por un salario, pero trabajan menos de 35 horas a la semana para conciliar el tiempo de trabajo remunerado con el tiempo del trabajo de cuidados. De las mujeres no económicamente activas que brindan cuidados, 39.7 % expresó que «desearía trabajar por un ingreso» y 26.5 % señaló que «no podía ingresar a trabajar». El motivo principal para no trabajar, aunque lo desearan, fue en el 68.4% de los casos no tener quien cuide a sus hijas e hijos y 78.4% no tener quien cuide a personas adultas mayores o enfermas dentro de su hogar.

VII. COSTO DE SERVICIOS DE CUIDADOS REMUNERADOS

La razón principal de la sobrecarga de trabajo que tienen las personas cuidadoras es la incapacidad económica para pagar servicios de cuidados retribuidos, sobre todo, en hogares de bajos ingresos. El costo del cuidado varía dependiendo de la persona cuidada (niños y niñas de 0 a 17 años), personas mayores, o personas enfermas y/o con discapacidad. En cada caso el tiempo de cuidado varía porque hay instituciones como son las escuelas, los centros de medio día para la atención de personas mayores que comparten parte del tiempo de cuidado, pero las familias y, más específicamente, las mujeres que cuidan personas enfermas y/o con discapacidad tienen menos opciones institucionales para compartir el tiempo de cuidado.

Por añadidura, dependiendo del tipo de discapacidad de la persona enferma (motora, cognitiva, visual, etc.) es mayor o menor el trabajo de cuidados porque es diferente el nivel de dependencia en la vida diaria. Y el uso o no de dispositivos técnicos (uso de sillas de ruedas, andaderas, audífonos, etc.) influyen en el nivel de cuidados requeridos. Por otra parte, es importante tener en cuenta que muchas personas cuidadoras realizan las tareas de cuidados de más de una persona en el hogar, incluyendo los cuidados indirectos que son necesarios para la sobrevivencia de todos los miembros de la familia y de la persona enferma y/ con discapacidad.

Desafortunadamente, las encuestas Nacionales para el Sistema de Cuidados (ENASIC, 2022) y Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID, 2023) no reportan información sobre diagnósticos médicos o enfermedades crónicas en particular. Sin embargo, ofrecen una aproximación que se complementará con la información de una muestra de personas beneficiarias y sus personas cuidadoras elaborada para este proyecto en Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación De Alba que se presenta más adelante.

En otro orden de ideas, para estimar los costos aproximados de los servicios de cuidado remunerados y para aproximarnos al valor del trabajo de cuidado de personas con cánceres hematológicos tomamos como punto de partida los costos de los servicios de personal de enfermería especializado y los de personas cuidadoras no especializadas. A este aspecto hay que agregar que los costos varían dependiendo de factores como el tipo de servicio (a domicilio, hospitalario o en instituciones especializadas), la naturaleza de la atención requerida (si es continua o parcial) y la región del país.

En líneas generales, el cuidado de personas enfermas y/o con discapacidad incluye tres tipos de actividades: Asistencia personal que comprende las actividades básicas de higiene, alimentación y movilidad. Actividades de gestión que se relacionan con el acompañamiento a citas médicas o trámites administrativos. Y, el tercer tipo son las actividades de apoyo emocional en donde se contabiliza el tiempo de compañía y soporte psicológico.

De acuerdo con el periódico El Financiero (2022), en la Ciudad de México y su área metropolitana, el costo de contratar una persona cuidadora oscila entre 600 y 800 pesos por jornada, dependiendo de la duración y el tipo de servicios solicitados. Por su parte, la empresa Paz Mental, especializada en la atención de personas adultas mayores, establece tarifas que van de 300 a 500 pesos por hora, en función de la complejidad de la atención requerida.

Según Talent (2023), el salario promedio de una persona cuidadora en México es de aproximadamente 72,000 pesos anuales, lo que equivale a 6,000 pesos mensuales. No obstante, estos valores son aproximados y pueden variar en función de la experiencia y las necesidades específicas de la persona que requiere el cuidado.

De acuerdo con las plataformas en línea dedicadas a la búsqueda de empleo y la oferta laboral Computrabajo (2024) e (Indeed, 2024), el salario promedio mensual del personal de enfermería general en México es de aproximadamente 8,920 pesos, mientras que para el personal especializado es de 9,295 pesos. En cuanto a las personas no especializadas, el salario promedio mensual es de aproximadamente 8,352 pesos, pero en la Ciudad de México aumenta a 11,393 debido al ajuste por la demanda y el costo de vida más alto.

Finalmente, según la Procuraduría del Consumidor (PROFECO, 2022), los costos de cuidados a domicilio varían dependiendo del tipo de atención en distintas regiones de México. En la Ciudad de México, los precios para servicios básicos de cuidado, como apoyo con la movilidad, aseo personal y administración de medicamentos oscilan entre 600 y 800 pesos diarios.

Conocer los salarios relacionados con el cuidado de personas enfermas, con discapacidad y de adultos mayores permitió obtener una estimación de los costos que las familias tendrían que asumir si un solo miembro presentara alguna de estas condiciones. Esto también ayuda a dimensionar el impacto económico en caso de que no dispusieran de personas cuidadoras en su hogar. Más adelante se profundizará en este tema.

En términos generales, la riqueza y utilidad de las encuestas nacionales analizadas permiten evidenciar las desigualdades de género en el trabajo no remunerado de cuidados y, si se comparan con la información cualitativa recogida en los grupos focales y entrevistas que se realizaron a partir de la selección de informantes de una muestra de 33 personas beneficiarias de Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación De Alba que son cuidadoras y aceptaron participar, se observan los mismos patrones y tendencias que reportan las encuestas, como se verá más adelante.

7.1 ESTIMACIÓN DEL COSTO DE CUIDADOS DE PERSONAS CON CÁNCERES HEMATOLÓGICOS

En México, el 70% de las personas con algún tipo de cáncer hematológico son diagnosticados en etapas avanzadas, lo que prolonga la necesidad de cuidados. Para quienes reciben un trasplante de médula ósea, el proceso se divide en 1) fase previa al trasplante (1–2 semanas) que incluye quimioterapia o radioterapia y el monitoreo los signos vitales, el control de infecciones y apoyo nutricional. 2) Postrasplante inmediato (2–4 semanas); en esta etapa la persona enferma es más vulnerable a infecciones y tiene necesidad de un ambiente controlado y vigilancia médica estricta y 3) la etapa de consolidación (6–12 meses) en donde la recuperación progresiva con seguimiento médico por el riesgo persistente de infecciones y complicaciones como la Enfermedad de Injerto Contra Huésped (EICH).

Para estimar el costo del cuidado de personas enfermas con cánceres hematológicos se tomó como parámetros el valor de mercado del cuidado presentada en el apartado anterior y el tiempo de cuidados en horas, utilizando la variable tipo de trasplante. Aunque hay que decir que, aquellas personas con estos tipos de cáncer que no son trasplantadas también pasan largos periodos de hospitalización y requieren constante revisión médica y de cuidados en el hogar.

Para calcular el costo económico del cuidado de quienes cursan estas enfermedades, es necesario considerar que los tiempos de cuidado varían según sea la etapa del tratamiento, el estado de salud previo al trasplante y el tipo de trasplante. En el trasplante autólogo se utilizan las propias células madre de la persona enferma y en el trasplante alogénico, se emplean las células madre de un donante compatible.

En general, los cuidados que debe proporcionar la persona cuidadora primaria durante todas las fases del trasplante autólogo y alogénico incluyen: acompañamiento y

traslado a los servicios médicos, lo que a menudo requiere viajar a otras ciudades donde se encuentran los servicios especializados de salud.

Además, es fundamental la prevención de infecciones, lo que implica medidas como el lavado frecuente de manos, la desinfección de superficies y el aseo de la vivienda. También se recomienda el uso de mascarillas en lugares públicos y un cuidado especial de la higiene en la preparación de alimentos, asegurándose lavar y cocinar adecuadamente frutas y verduras y evitar el consumo de alimentos crudos o no pasteurizados.

Con respecto al cuidado directo es necesario vigilar signos como fatiga extrema, dificultad para respirar y hemorragias inusuales. Otro aspecto importante es la administración estricta de medicamentos en los horarios y dosis señaladas por el personal médico, la asistencia regular a las consultas con los especialistas en hematología y trasplantes y los exámenes de laboratorio para monitorear la función inmunológica.

Considerando estas tareas, el costo del cuidado de personas con un trasplante autólogo varía dependiendo de su recuperación, según la edad, la condición de salud, el tipo de cáncer, la fase de detección y la respuesta individual al tratamiento, pero en promedio el sistema inmunológico tarda en recuperarse entre seis y 12 meses, aunque hay excepciones. Entre los tres y seis primeros meses es fundamental tomar estrictas medidas para prevenir infecciones.

El tiempo estimado después del trasplante (etapa de consolidación) es de cuidados intensivos los primeros tres meses porque hay mayor vulnerabilidad a infecciones y pueden presentarse diversas complicaciones. Después viene un cuidado moderado que dura seis meses porque el sistema inmunológico sigue debilitado; y, por último, durante 12 meses se espera su recuperación completa y la posibilidad de retomar su vida normal.

En la siguiente tabla se presentan estimaciones del número de horas diarias, semanales y anuales relativas al cuidado de quienes reciben un trasplante autólogo.

Tabla 2. Estimación de horas de cuidado de personas con trasplante autólogo

Etapa	Horas diarias	Horas semanales	Horas totales
Primeros 3 meses	8 - 12	56 - 84	728 - 1,092 (13 semanas)
De 4 a 6 meses	4 - 6	28 - 42	364 - 546 (13 semanas)
De 7 a 12 meses	2 - 4	14 - 28	364 - 728 (26 semanas)
Total de horas al año	-	-	1,456 - 2,366 horas al año

Ahora bien, para calcular el costo aproximado de cuidados de personas a quienes se les realizó este tipo de trasplante, se estimó una tarifa promedio de 150 pesos por hora 25 de cuidado no especializado tomando como parámetros los costos presentados anteriormente, lo que arrojó el costo aproximado anual entre \$218,400.00 y \$354,900.00, que equivale entre 1,456 a 2,366 horas de cuidado al año.

En lo referente a los trasplantes alogénicos es importante señalar que siempre cabe la posibilidad que se presente la EICH aguda o crónica entre el 30 y 50% de las personas trasplantadas. La forma aguda aparece en los primeros 100 días después del trasplante y afecta la piel, el hígado y tracto gastrointestinal. La forma crónica puede surgir meses o años después afectando la piel, mucosa, pulmones y otros órganos. Los cuidados que requerirán las personas con este tipo de complicaciones incluyen los mismos de las personas con trasplantes autólogos, pero además necesitarán cuidados más específicos, pues dependiendo de la severidad de la EICH, las personas necesitarán inmunosupresores y cuidados especializados de forma indefinida, con la posibilidad de que años después de lograr la remisión regrese el cáncer y tengan que iniciar nuevamente tratamiento.

Para las personas que recibieron un trasplante alogénico y desarrollaron EICH aguda, las horas de cuidado podrán ir de 2,002 a 2,912 por año y con una tarifa promedio de 150 pesos por hora de cuidado no especializado, el costo anual de atención oscilará entre \$300,300.00 y \$436,800.00.

Es necesario mencionar que, una persona con esta condición puede pasar a tener la enfermedad crónica, pero nunca al revés, por lo que las horas de cuidado después de un año irán disminuyendo si esta enfermedad no evoluciona o se comporta de una manera óptima. Por el contrario, cuando el problema se prolonga aumenta el riesgo de muerte.

Tabla 3. Estimación de horas de cuidado de personas con un trasplante alogénico que desarrollan la EICH aguda

Etapa	Horas diarias	Horas semanales	Horas totales
Primeros 3 meses	8 - 12	56 - 84	728 - 1,092 (13 semanas)
De 4 a 6 meses	6 - 8	42 - 56	546 - 728 (13 semanas)
De 7 a 12 meses	4 - 6	28 - 42	728 - 1,092 (26 semanas)
Total de horas al año	-	-	2,002 - 2,912 horas al año

Por otra parte, cuando una persona desarrolla la EICH crónica, y se considera la misma tarifa promedio de costo por hora para el cuidado no especializado, el costo anual de atención oscilará entre \$436,800.00 y \$600,600.00. Esto equivale a un rango de 2,912 a 4,004 horas de cuidado al año como se muestra en la tabla 4.

Tabla 4. Estimación de horas de cuidado de personas con un trasplante alogénico que desarrollan la EICH crónica

Etapa	Horas diarias	Horas semanales	Horas totales
Primeros 6 meses	10 - 14	70 - 98	1,820 - 2,548 (26 semanas)
De 7 a 12 meses	6 - 8	42 - 56	1,092 - 1,456 (26 semanas)
Total de horas en un año	-	-	2,912-4,004 horas al año

De acuerdo con la severidad de la EICH, los siguientes años pueden implicar una reducción en las horas de cuidado, variando entre 1,456 y 2,184 horas anuales, con un costo estimado del cuidado entre \$218,400.00 y \$327,600.00.

Las causas de la aparición de la EICH son diversas y complejas, lo que dificulta su predicción incluso para los especialistas en trasplantes. Aunque antes del procedimiento se toman en cuenta variables como la compatibilidad del 100 % con el donante, el hecho de que éste sea hombre o una mujer; sí es mujer que no haya tenido embarazos, la respuesta del organismo es impredecible.

El seguimiento del tratamiento en casa es un soporte informal del sistema de salud, contribuyendo al éxito del tratamiento desde el ámbito familiar sin generarle costos adicionales. En este contexto, la personas cuidadora primaria, con el apoyo de la secundaria, se encarga de seguir puntualmente las indicaciones médicas, administrar

los medicamentos de manera adecuada, garantizar una alimentación balanceada, mantener condiciones óptimas de higiene, motivar y cuidar el bienestar emocional de quien cuidan y vigilar la evolución del tratamiento. Además, ante cualquier complicación, la persona cuidadora primaria es quien traslada a su familiar al área de urgencias del hospital por ser quien más conoce su expediente.

Si se calcula el costo promedio del cuidado sin el trabajo de las personas cuidadoras primarias no remuneradas, aumentarían los costos de los tratamientos de cánceres hematológicos en el sector salud con impacto en la economía en general, porque ese trabajo no retribuido representa un ahorro importante que puede distribuirse en la compra de equipo médico, medicamentos, investigación científica, capacitación para el personal de salud y/o los servicios médicos de otras especialidades.

En este sentido, su participación es una pieza clave durante todo el tratamiento para llegar a buenos resultados, pero también con su trabajo transfiere un valor económico al sector salud y a la economía en general, porque sí el sector salud tuviera que absorber -al dar de alta a la persona enferma, el gasto del trabajo de cuidadores profesionalizados para garantizar la continuidad del tratamiento, aumentaría el costo de manera sustantiva de los tratamientos de cánceres hematológicos, aun estimado la tarifa más baja del precio de mercado.

De esta forma, los familiares que se convierten en cuidadores primarios no retribuidos hacen una contribución valiosa a la familia, al sector salud y a la economía, pero siguen siendo vistos como los familiares obligados a atender las necesidades de la persona enferma sin valorar el trabajo que realizan y, sobre todo, sin reconocer que su labor los convierte en una extensión informal de los servicios de enfermería y apoyo emocional dentro del hogar que es fundamental para el éxito del tratamiento.

Por esa razón, es crucial comenzar a reconocerles el rol esencial que desempeñan y atender sus necesidades de capacitación, profesionalización y apoyo emocional, porque las personas cuidadoras primarias están sometidas a jornadas agotadoras, viven situaciones con altos niveles de estrés, sin espacios de descanso y recreativos y sin tiempo para su autocuidado, porque todo su tiempo y atención lo dedican a su familiar enfermo.

Para conocer la experiencia de las personas cuidadoras de quienes viven con cánceres hematológicos y que son beneficiarias de nuestros programas, en los siguientes apartados se presenta y sistematiza la información sobre sus características sociodemográficas y sus vivencias, con el fin de contextualizar mejor las desigualdades y necesidades que tienen las personas cuidadoras.

VIII. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE PERSONAS BENEFICIARIAS Y CUIDADORAS DE UNIDOS PRO TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA Y FUNDACIÓN DE ALBA

Para llevar a cabo la parte cualitativa, tuvimos un universo en la base de datos de ambas organizaciones de 44 personas que cumplían con los criterios de ser cuidadoras primarias, tanto hombres como mujeres familiares de personas con diferentes tipos de cáncer hematológico. De este total, 33 personas aceptaron participar en los grupos focales y las entrevistas a profundidad que se realizaron a dos hombres y dos mujeres cuidadoras primarias. A pesar de que no todas las 44 personas del universo participaron en los grupos focales, de ellos pudimos recopilar la información sociodemográfica para analizar las desigualdades e intensidades en la carga de cuidados. Del mismo modo, se entrevistaron a dos médicos hematólogos y una trabajadora social de distintos hospitales públicos que tienen amplia experiencia en las áreas de trasplantes de médula ósea y hematología, pero se omitió su nombre y la institución donde laboran para respetar su confidencialidad.

En la muestra de personas beneficiarias de Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación De Alba predominan las personas jóvenes, pues poco más de la tercera parte tiene entre 18 y 29 años. Después el grupo más numeroso es de personas adultas de 40 a 59 años (31.1%), adultas jóvenes de entre 30 y 39 años (15.5%) y un porcentaje igual de personas mayores de 60 años (15.5%).

Alrededor de 7 de cada 10 de las personas cuidadas tienen algún tipo de leucemia (66.6%), 2 de cada 4 linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin, hay un caso de mieloma múltiple y otro de anemia aplásica muy grave, que es una enfermedad hematológica no considerada cáncer, pero que requiere trasplante de médula ósea.

Las personas con enfermedades hematológicas de la muestra reciben servicios de salud en hospitales públicos de la Ciudad de México y el Estado de México solamente el 28.9% vive en la Ciudad de México, el restante 71% proviene de algún estado del interior del país, lo que significa un esfuerzo económico y físico adicional de cuidados.

El perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras de la muestra es consistente con lo que se reporta en las encuestas mencionadas. En efecto, casi 8 de cada 10 que cuidan a familiares con cánceres hematológicos son mujeres (77.7%), mientras que los hombres cuidadores ascienden apenas al 22.3%.

Este resultado es interesante porque los hombres empiezan a participar en el trabajo de cuidados, pero todavía están muy distantes de las mujeres. En los grupos focales identificamos que los hombres asumen el trabajo de cuidados, generalmente cuando no hay una mujer en el hogar, o son hombres pensionados o jubilados que ya no trabajan por una remuneración.

La relación de parentesco de la persona responsable del cuidado primario con la persona enferma es directa en su mayoría, siendo principalmente la madre o el padre quienes absorben el trabajo de cuidado, seguido de los cónyuges y, muy distante le siguen los hijos y los hermanos (gráfica 7).

Gráfica 7. Relación de parentesco del cuidador principal con la persona enferma, 2025



Fuente: Elaboración propia con información de registro de la Asociación Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y la Fundación de Alba, 2025.

La edad de las personas cuidadoras oscila entre los 19 y más de 60 años, siendo el rango de 41 a 50 años la edad de la tercera parte de ellas (33.3%). Por su parte, en el grupo de 31 a 40 años está el 20% de las personas de la muestra y 24.4% tiene entre 51 y más de 60 años. Esta distribución por edad indica que un amplio número de ellas están en edad productiva.

De hecho, se encontró que 57.7% de las que son primarias tienen empleo remunerado fuera del hogar y muchas de ellas cuidan a más de una persona; casi cuatro de cada 10 cuidan a dos personas, una de cada 10 cuidan a tres personas y el 7.5% cuidan a cuatro

o más personas. Es decir, se trata de personas que tienen dobles y triples jornadas de trabajo.

Con respecto a la escolaridad se observa que la mayor parte tiene bajo nivel de escolaridad; más de la mitad (53.5%) tiene primaria y secundaria; en algunos casos incompleta. El 34.8% tiene educación media superior, no en todos los casos concluida y solamente el 11.7% tiene estudios de licenciatura.

El 34.8% tiene educación media superior, no en todos los casos concluida y solamente el 11.7% tiene estudios de licenciatura. Sobre decir que la baja escolaridad es una limitación cuando conocen el diagnóstico de su familiar. En ese contexto catastrófico de crisis emocional la familia vive una situación muy complicada en términos emocionales y prácticos, pues asumen el cuidado de la persona enferma sin ningún conocimiento de su diagnóstico, las etapas del tratamiento, las complicaciones que se pueden presentar, las actividades que necesitan realizar y los errores que deben evitar para contribuir a la recuperación de su familiar. En el siguiente apartado se presentan los resultados cualitativos.

IX. EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE QUIENES VIVEN CON CÁNCERES HEMATOLÓGICOS

El diagnóstico es una experiencia devastadora para quien presenta un cáncer hematológico y su familia, porque el cáncer se asocia con muerte. Este evento es un punto de inflexión que produce tristeza, depresión, angustia e incertidumbre y, un trance difícil para la persona enferma que tiene miedo al tratamiento. En la etapa inicial el apoyo de la persona cuidadora es fundamental para que tenga confianza en la atención médica y acepte el tratamiento.

Muchos pacientes cuando los diagnostican se sienten mal. Uno de los cambios es de estado de ánimo, que se expresa en la agresión y el maltrato dirigido al familiar, al cuidador, como si el cuidador tuviera la culpa de su enfermedad. Tú ves que el cuidador viene temprano, sube, baja por todas las cosas que se tienen que hacer aquí. Y el paciente en lugar de ser agradecido con el familiar... como

que les echan la culpa de la enfermedad que tienen. (Entrevista realizada a trabajadora social del área de hematología y trasplantes de médula ósea de un hospital 30 público el 18 de diciembre de 2024. Se omitió su nombre para respetar la confidencialidad de la información).

Es frustrante porque es un cambio en donde te encierras, estás con ellos, ya no sales. Empiezas a ver carencias económicas. Al inicio mi esposo se puso muy agresivo, estaba enojado. Entonces es empezar a adaptarte a su enfermedad y a sus cambios de humor que tenía, porque a veces se ponía muy pesado y sí chocábamos. Entonces tenías que buscarle la manera para darle de comer, hablar con él, el que se levantara, porque él perdió de hecho la voz, y me decía ¿ahora cómo voy a comunicarme? y eso era algo que le molestaba. Y yo lo único que le decía era que Dios le había quitado el habla porque ahora le tocaba escuchar a la gente (Guadalupe, cuidadora primaria de su esposo, grupo focal de mujeres, 13 de noviembre de 2024).

Para el familiar que asume el rol de cuidados del enfermo con cáncer hematológico es el inicio de un largo proceso que encierra una enorme carga de trabajo, sufrimiento, desgaste emocional, gasto económico y un cambio importante en su estilo de vida. El diagnóstico es un evento disruptivo que le toma por sorpresa a su familia que tiene que realizar muchos sacrificios. Sin embargo, el fuerte vínculo afectivo con su familiar y su deseo de verlo bien es el fundamento del empeño del trabajo de cuidados que realizan con la esperanza de su recuperación. Pero en los hechos no tiene los conocimientos ni está preparado para realizar actividades de cuidado que corresponden al personal de enfermería especializado.

En nuestro medio te haces y lo hemos normalizado así, pero en realidad el familiar no tendría que estar con el paciente haciendo algo que no sabe hacer. El familiar lo aprende por necesidad y amor a su familiar, pero no estudió años y años para poder ser un cuidador, para poder tener esa atención psicológica que le permita manejar, que le permita soltar, que le permita cuidar. Esa es una diferencia grandísima. Aquí pensamos que la obligación es del familiar, pero lo hacemos porque es el único que está y aparte es el que no cobra por cuidarlo. Entonces eso desgasta a la familia enormemente (Entrevista realizada con un médico hematólogo de hospital público el 21 de octubre de 2024. Se omitió su nombre por respeto a su confidencialidad)

Bueno, pues yo considero que el cuidado pues es un todo. Es algo en lo que no estamos preparados cuando llega una enfermedad como esta. Pero el sentido común nos hace reaccionar para atender todo lo que sea necesario y todo lo posible para darle atención al paciente... El cuidado se va haciendo una rutina y las circunstancias nos van obligando a otras cosas diferentes, ¿verdad? Y de la nada lo aprendemos (Alfredo, cuidador secundario de su madre, grupo focal de hombres, 15 de noviembre de 2024).

El cuidado de quienes viven con cánceres hematológicos tiene cargas de trabajo de diferente intensidad según sea la etapa del tratamiento y la condición de salud de mayor o menor dependencia de la persona enferma. En los grupos focales que realizamos las mujeres y hombres cuidadores asociaron el cuidado con las palabras: cansancio, agotamiento, responsabilidad, compromiso, serenidad, paciencia, amor, temor, estrés, tristeza, incertidumbre, sobrevivencia, cambio de vida, disciplina para administrar los medicamentos, acudir a las citas médicas y cuidar a su familiar. Durante este proceso las personas cuidadoras son un intermediario entre el personal médico y la persona enferma para mantener su apego al tratamiento.

Todo lo que nos indicaban los médicos que teníamos que hacer lo hacíamos. Al principio costó mucho trabajo porque prácticamente es un mundo nuevo al que te avientas, es así como que pues no tengo noción ni conocimiento de nada de esto. Te cuesta un poquito, pero hay que poner mucha atención a lo que dice el médico y ya después hasta tú mismo sabes que le puedes hacer... en un principio me daba miedo inyectarla, porque las quimios se las hacían en casa y era inyectarle la panza, inyectarle las pompis, y pues uno no sabe, te explican y te dicen cómo, pero pues obviamente uno piensa ¿qué tal si le pico mal o ¿qué tal si no sé o la daño o le pongo el que no es? Entonces es así como que te da miedo. Luego los doctores te dicen, es que son reacciones alérgicas, esto, esto, y tienen que estar prevenidos. Pues tú la inyectas con miedo y estás deseando que no tenga reacciones, porque piensas si ahorita tiene reacción cómo me voy al hospital (Alberto, cuidador secundario de su madre, grupo focal de hombres, 18 diciembre de 2024).

El cuidado puede tener una carga de trabajo mayor o menor dependiendo de la condición física de la persona y su nivel de independencia o dependencia física. Cuando está más débil, se le tiene que apoyar en su aseo personal, llevarla al baño, vestirla y en general, en todas sus necesidades.

Hay pacientes que pueden ir y van a sus consultas. Lo que se alcanza a percibir en el ambiente es que también hay otros pacientes con discapacidad o que la misma enfermedad les limita, entonces, el papel de cuidador es de vital importancia, porque si no la llevan a su consulta, pues, se pierde. Si no le llevan a la quimio o a lo que fuese pierden el tratamiento. Entonces los cuidadores tenemos una función importante en su tratamiento y en el combate de la enfermedad (Guadalupe, cuidadora primaria de su esposo, grupo focal de mujeres, 13 de noviembre de 2024).

Cuando no podía, mi hija dependía muchísimo de mí, que tenía que pasarle cómodo, bañarla, pasarle todo para lavarse sus dientes. Darle de comer en la boca a veces. Sí, sí, sí, la tuve que cuidar mucho, pero ahorita, afortunadamente, gracias a Dios, a la medicina, a sus médicos, ella ha salido muy rápido adelante, entonces ya se puede quedar con su papá, mientras yo me voy a trabajar. (Lilia, cuidadora primaria de su hija grupo focal mixto, 24 de octubre de 2024).

La persona cuidadora tiene la carga del trabajo físico y el desgaste emocional y vive con intensidad el sufrimiento de la enfermedad de su familiar. Estas cargas producen una codependencia entre ambos que es difícil romper durante el tratamiento e incluso después. Sin embargo, su agotamiento les produce el síndrome de Burnout o síndrome del cuidador quemado, que de acuerdo con la OMS (citado en INAPAM, 2019) es un fenómeno común entre aquellas personas que se hacen cargo de un ser querido. Se caracteriza por un estado de agotamiento físico, emocional y mental porque no disponen de tiempo para sí mismas. La presencia de este fenómeno ha sido tan relevante, que en 2019 la OMS clasificó el síndrome del cuidador quemado como enfermedad profesional. El problema es que cuando éste se presenta, quien realiza los cuidados empieza a soltar el acompañamiento.

Para mí la enfermedad, lo físico se lo lleva el paciente. En esta cuestión de soportar las quimios, el dolor, piquetes, la incertidumbre, todo eso. Pero para nosotros como cuidadores, la impotencia, también la incertidumbre, el ver que el paciente está sufriendo (Entrevista con Grisel, cuidadora primaria de su hijo, 23 de enero de 2025).

Pues para mí, pues es muy triste... No me gusta ver fotos de antes porque digo, ¿cómo una persona tan rápido cambia tanto con la enfermedad. Me da mucha tristeza porque luego ya lo veo bien, luego lo veo mal. Entonces dice uno ¿hasta cuándo? y no sabemos verdad hasta cuándo vaya a acabar todo esto. Pero pues también le digo a mi hija, no podemos quedarnos así, sin hacer nada...Y es todo el entorno, porque cambia tu vida (Entrevista con Erika cuidadora primaria de su esposo, 25 de enero de 2025).

El diagnóstico de cáncer hematológico en algún miembro directo de la familia produce un cambio drástico en el estilo de vida. Primero porque se reducen los ingresos y aumentan los gastos causados por la enfermedad, entonces la familia restringe los gastos en bienes y servicios a lo mínimo necesario.

Después se reorganizan los roles en la familia y la distribución de tareas. Además, propicia abandono escolar, cambio de empleo, suspensión de proyectos personales y profesionales, disminución de la vida social y las actividades recreativas. También hay casos en que es necesario cambiar de lugar de residencia para acercarse al centro hospitalario donde se atiende al enfermo y vender las propiedades para cubrir los gastos del tratamiento, etc. La vida cambia para toda la familia y, en particular, para las personas que asumen el papel de cuidadora primaria porque reestructura su vida cotidiana en función de las necesidades de atención y cuidados de su familiar.

Si ha sido algo muy difícil, decía más que nada en lo económico. Yo tengo otro hijo que estaba estudiando y dejó de estudiar para ponerse a trabajar y ayudar con los gastos. Mi esposo igual está trabajando, pues ellos a veces me dicen quisiera yo estar con ustedes y apoyarte. Quizás ya necesitas descansar y quisiera apoyarte, pero si estamos todos ahí, pues quién va a cubrir los gastos, entonces nos vamos a tener que dividir el trabajo, tú allá no te preocupes en cuestión de los gastos. Y, pues yo me dedico de

*tiempo completo a apoyar a mi hijo (Martha, cuidadora primaria de su hijo.
Grupo focal de mujeres, 13 de noviembre de 2024).*

El cuidado de las personas que viven con un cáncer hematológico implica diversas tareas esenciales, como prepararles los alimentos, ayudarles a bañarse, ir al baño y desplazarse cuando han perdido movilidad y fuerza. Del mismo modo, abarca la compra, adquisición y administración de medicamentos según las indicaciones del personal de salud, así como el acompañamiento a estudios de laboratorio, consultas médicas y hospitalizaciones y brindarles apoyo emocional en todo momento.

Según los testimonios recopilados, cuando las personas que les brindan cuidados los llevan a una consulta médica, deben salir muy temprano para llegar puntualmente. Pasan todo el día en el hospital y regresan a casa entre las seis y siete de la noche, porque antes de la consulta con el médico tratante, deben realizarse estudios y análisis, completar trámites en trabajo social y programar sus siguientes citas, aparte del tiempo que invierten en el traslado de ida y vuelta del hospital.

Existen distintas etapas del tratamiento, como son el antes y después del trasplante de médula ósea, en las que se debe acudir a estudios y consultas hasta dos o tres veces por semana que incrementan la carga de cuidados.

Antes del trasplante se trata de reducir al máximo la enfermedad con quimioterapia, con inmunoterapia, con biológicos, con medicamentos nuevos. Ya no sólo se usa quimioterapia, se puede ahora reducir la enfermedad con medicamentos sin utilizar quimioterapia (es sólo una parte). Hay enfermedades que se pueden reducir sin utilizar quimioterapia. Una vez que se reduce la enfermedad al mismo tiempo se está estudiando al paciente para que todo funcione bien. Su riñón, hígado, corazón, cerebro, pulmones. Se analiza todos los órganos de su cuerpo y al mismo tiempo se estudia y hace la evaluación de cómo se encuentra el donador. Si está bien el paciente y el donador, se prepara el trasplante (Entrevista con médico hematólogo de un hospital público, realizada el 21 de octubre de 2024. Se omite su nombre para guardar su confidencialidad).

Otro aspecto que agota a quienes realizan labores de cuidados es el internamiento hospitalario que, generalmente es prolongado y, sin apoyo de una persona cuidadora secundaria o de otros familiares, la cuidadora primaria pasa semanas y meses en el hospital. Quienes vienen de fuera se alojan con familiares o amigos. Y, quienes no tienen esa posibilidad, buscan algún albergue porque no tienen dinero para pagar un hotel. Durante este tiempo se alimentan con lo que se vende en los puestos ambulantes que rodean a los hospitales y viven días de fuerte estrés emocional y soledad. Si bien es cierto que en esta etapa los cuidados directos están en manos del personal médico, tienen una carga emocional muy pesada por la enfermedad y el temor de que haya complicaciones después del trasplante por rechazo, alguna infección o intoxicación por medicamentos.

De acuerdo con uno de los médicos hematólogos entrevistados, el riesgo de muerte de una persona trasplantada por el método alogénico en México es del 20 al 25%. Frente a este escenario la persona cuidadora entra a ver a su familiar, ocultando su sufrimiento, para alentarlo y transmitirle confianza de que su salud va a mejorar con el tratamiento.

Cuando la persona trasplantada sale del hospital, quienes la cuidan enfrentan otro reto importante y mayor carga de trabajo, porque deben cuidarle día y noche y hacer actividades que nunca había realizado. Es un periodo de mucho trabajo y estrés porque no cuentan con experiencia en este tipo de cuidados. Por esa razón, prestan mucha atención a las recomendaciones e instrucciones del personal médico para evitar complicaciones. Al principio, en el día a día realizan las actividades con miedo a equivocarse porque nunca han inyectado o limpiado un catéter; aprenden a cuidar sobre la marcha y, tratan sin estar capacitadas, también de sobrellevar los cambios emocionales de su familiar.

Las labores de cuidados de personas enfermas con cánceres hematológicos pueden prolongarse por años. En estos casos el desgaste de quien cuida, -que no tiene un relevo o días de descanso-, se va sumando hasta un punto que ya no pueden continuar.

Y, es eso precisamente lo que es necesario evitar, brindándoles los espacios de respiro para descansar y apoyo psicológico para continuar con la carga de trabajo, el manejo del dolor, la angustia y la incertidumbre que viven cotidianamente.

Un cuidador mencionó que se necesita fortaleza de carácter para soportar toda esa carga.

Con el trabajo de cuidado toda la rutina acostumbrada va cambiando. Hay que levantarse mucho, mucho más temprano de lo habitual. Hay que levantarse a medianoche para los medicamentos que hay que darle. Entonces tenemos que ser fuertes y nuestra mente se va preparando, se va haciendo a la fortaleza para que podamos soportar todo este peso que nos tocó llevar. Yo cuidé 12 años a mi hijo sin ayuda de nadie; yo solo. La mamá lo ayudó prácticamente un mes y medio al final de su vida de mi hijo, porque yo ya no pude hacerlo...porque estaba yo ya muy cansado y me habían diagnosticado el COVID (Aurelio, cuidador primario de su hijo, grupo focal de hombres 18 diciembre de 2024).

Debido a que las personas trasplantadas reciben tratamientos que las inmunosuprimen, son vulnerables a adquirir múltiples infecciones, por lo que las tareas de cuidados directos e indirectos en el hogar se incrementan sustancialmente, pues los primeros 100 días después del trasplante, es necesario tener la mayor higiene posible en la casa, la habitación, el baño y en la preparación de alimentos.

La familia debe preparar un espacio en su casa que debe estar extremadamente limpio. Debe tener una habitación propia, debe tener un baño propio. Debe tener todo extremadamente limpio en su casa; tiene que estar recién pintada, que tenga techo, que tenga piso de cemento. Porque nos han pasado casos de pacientes que tienen piso de tierra todavía.

¿Y cómo le hacen esas familias doctor?

Pues cambian completamente su estilo de vida, meten cemento, abren ventanas (Entrevista con médico hematólogo, realizada el 21 de octubre de 2024, se omite su nombre para respetar la confidencialidad).

En este proyecto se identificó que en las familias de escasos recursos que viven en espacios reducidos, improvisan cortinas de hule transparente para estar en contacto con la persona enferma sin correr riesgos de transmitirle virus y bacterias. Cuidan mucho la higiene en la preparación de los alimentos, su cocción y siguen la dieta recomendada por el personal médico. Durante el día y la noche administran los medicamentos puntualmente y vigilan que no haya señales de complicaciones, como temperatura, hemorragias, diarreas, vómito, manchas en la piel, etc., puesto que se le ha indicado

que si aparecen esas señales de alarma deben llevarla inmediatamente al área de urgencias del hospital.

Después del trasplante aumenta el número de citas médicas para la revisión y seguimiento de su estado de salud. En suma, la carga del trabajo de cuidados con estas poblaciones durante, y en la etapa inmediata posterior al trasplante, es muy pesada y requiere el trabajo de cuidados las 24 horas de toda la semana.

9.1 DESIGUALDADES DE GÉNERO EN EL CUIDADO

La primera diferencia que se observa en los hombres y mujeres que cuidan a personas con cánceres hematológicos es la forma en que responden a la enfermedad de su familiar y el tipo de trabajo de cuidados que realizan. Tanto las mujeres como los hombres lo experimentan como un evento doloroso que llega sorpresivamente y desestructura la vida personal y familiar. Durante el tratamiento ambos realizan un trabajo excesivo en medio de una situación de tensión y estrés severo, sobre todo quienes no tienen un relevo secundario que les apoye y permita tener espacios de descanso. Sin embargo, es interesante que la respuesta de los hombres y las mujeres corresponde con los códigos sociales de género. Las mujeres asumen el cuidado con abnegación, devoción, entrega, sin omitir dar cuidados a otros miembros de la familia, que se traducen en dobles y triples jornadas de trabajo.

Los hombres por su parte, se preocupan por mostrar carácter y fortaleza para soportar el dolor que les causa la enfermedad de su familiar, siempre apegados a la racionalidad, la responsabilidad de realizar bien todas las actividades de cuidado desde su posición de autoridad y jefe de hogar con capacidad de desempeño, aunque atraviesen por el mismo dolor que las mujeres.

Uno tiene que ser bastante fuerte, bastante. Con un temperamento mucho, mucho, muy fuerte para no doblarse, para poder soportar y, lo más importante no doblarse ante nuestro paciente. Porque si nuestro paciente ve que uno se cae, pues él se cae solo, se cae más. Además, yo no era de estar pidiendo que me ayudaran. Siempre me fui imponiendo toda mi vida desde pequeño a las adversidades y eso me fue dando mucha, mucha fortaleza. Pero de repente es bueno compartir y demandar ayuda...porque yo ya me sentía que estaba reducido...que estaba yo atrapado, atrapado, porque yo no

era libre de nada (Aurelio, cuidador primario de su hijo, grupo focal de hombres, 18 de diciembre de 2024).

Las mujeres utilizan la ternura y el cariño para transmitir a quien cuidan, tranquilidad y confianza de que con el tratamiento y la ayuda de Dios van a sanar. Esta diferente respuesta no significa que sea menos doloroso y agotador el proceso para los hombres. Al igual que las mujeres, ellos lo sufren, se cansan, desesperan, deprimen, pero controlan y/o reprimen sus emociones y ambos hacen su mejor esfuerzo para ayudar a su familiar. Está claro que cuando hay mujeres en la familia, los hombres delegan el trabajo del cuidado primario y ellos continúan en el trabajo remunerado la mayor parte de su tiempo.

En estas circunstancias, el problema central es que la mayor carga de trabajo del cuidado recae en las mujeres (madres, esposas, hijas y abuelas). Hay pocos hombres cuidadores primarios, porque el tiempo de cuidados se opone a su tiempo de trabajo remunerado y su rol de proveedores de la familia. Solamente cuando no hay opción o, disponen de tiempo porque están jubilados o pensionados, asumen el cuidado directo.

En contraste, las cuidadoras primarias, además de cuidar a su familiar con cáncer, cuidan a otras personas de la familia. Las que tienen hijos pequeños y/o personas dependientes en su hogar se encargan de la mayoría de sus cuidados directos e indirectos (limpieza de la casa, la ropa, la preparación de alimentos, las compras, etc.) y los hombres participan en algunos cuidados indirectos como llevar a los niños a la escuela, llevarlos a actividades deportivas, apoyarlos con las tareas o darles de comer cuando la madre se ausenta por cuidar a la persona enferma.

Las mujeres realizan dobles jornadas de trabajo porque asumen y tienen interiorizado el mandato de género de que son ellas las encargadas del cuidado de la familia y la crianza de los hijos. Consideran que cuidan mejor que los hombres. Ellos, por su parte, se colocan en la posición de su responsabilidad de trabajar para cumplir con su papel de proveedores económicos de la familia.

En algunos casos, cuando es diagnosticada la enfermedad a la cónyuge o alguno de los hijos, hay hombres que abandonan a la familia. Otros colaboran con los cuidados indirectos (trabajo doméstico) que antes realizaba exclusivamente la mujer cuando ella se convierte en cuidadora o es la persona enferma.

Yo soy de Veracruz, mi hijo tuvo tres años de quimioterapia y me lo mandaron acá a México para hacerle el trasplante. Yo ya no volví porque acá en el hospital su papá nos dejó y yo ya no regresé a Veracruz... es una historia muy triste. De hecho, yo viví un año en un albergue con mi hijo porque estuvo muy grave en el hospital, porque le dio injerto contra huésped en todo el cuerpo; en el pulmón, hígado, intestino, piel, ojo. Todo lo que es la garganta hasta el esófago (Patricia, cuidadora primaria de su hijo, grupo focal de mujeres, 13 de noviembre de 2024).

Es muy frecuente, no saben cuánto, que llegue la mujer con una enfermedad oncohematológica, el marido aguante 15 días, 30 días, pero termina tirando la toalla, dejándola. Entonces la verdad la que está ahí siempre es la mamá. Los hermanos sirven para dos cosas. Algunos muy buenos, otros no; la mayoría de los hermanos tienen su vida y tienen que hacer sus cosas, entonces no los cuidan o los cuidan a medias. Por ejemplo, me ha tocado ver cosas horribles, como que el hermano le vende la médula ósea a su hermana para poder ser trasplantada. O le cobra toda la vida con favores (Entrevista con médico hematólogo, realizada el 21 de octubre de 2024, se omite su nombre para respetar la confidencialidad).

La división sexual del trabajo en las familias está muy arraigada en sectores sociales de bajos recursos. Cuando en la familia directa los posibles cuidadores tienen la misma relación de parentesco con el familiar enfermo de cáncer hematológico, -por ejemplo, ser hijos-, el sexo marca la diferencia para ser la persona cuidadora primaria o secundaria. Generalmente, es la hija quien renuncia a su trabajo para encargarse del cuidado y el hijo mantiene su trabajo y su rol principal es de proveedor y colabora como cuidador secundario.

Después de que nos la dieron (salió del hospital después del trasplante), mi hermana se salió de trabajar y estaba prácticamente al pendiente ya 24-7. Ella para nada se despegaba. Entonces, todo en la casa, yo llegaba y la relevaba con lo poco que quedaba. A lo mejor en la cena, mi hermana era la que estaba 24-7, yo póngale que unas 4-5 horas, ya después del trabajo...porque no puedo traer el gasto y cuidar todo el tiempo a mi mamá (Alfredo, cuidador secundario de su madre, grupo focal de hombres, 18 de diciembre de 2024).

Otro aspecto en que se identificaron respuestas diferentes en los hombres y las mujeres cuidadores es el aspecto económico. El gasto económico que produce la enfermedad a la familia es un detonador de cambios en las relaciones de género, porque aunque todas las personas con cánceres hematológicos de nuestra muestra se atienden en hospitales públicos y tienen el apoyo de Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación de Alba, les preocupa no tener los recursos económicos para terminar el tratamiento por el gasto que tienen que realizar en transporte, comida, materiales, algunos medicamentos, ropa, etc., que apenas pueden cubrir, porque bajó el ingreso familiar, debido a que el proveedor principal abandona a la familia o dejó de trabajar porque es quien enfermó.

Cuando baja el ingreso y aumentan los gastos por la enfermedad las mujeres salen a trabajar para obtener ingresos y son otras mujeres de la familia (abuelas o hijas) quienes toman el papel de cuidadoras primarias durante algunas horas del día. En estas circunstancias las cuidadoras que se ven obligadas a salir a trabajar tienen jornadas de trabajo más largas y mayor desgaste físico. Para conciliar el tiempo de trabajo con el tiempo de cuidados se emplean en el sector informal en actividades de servicio doméstico, el comercio y la preparación de alimentos. Aquellas que antes de la enfermedad se dedicaban a la preparación y venta de alimentos, continúan haciendo la misma actividad con la ayuda de sus hijos. Otras que son jefas de hogar y no pueden dejar de trabajar renuncian al empleo formal en posiciones técnicas para emplearse en trabajos manuales (servicio doméstico y de cuidados de personas mayores) a fin de tener horarios de tiempo parcial y flexibles para cuidar a su familiar. El resultado es que esas dobles y triples jornadas de trabajo las agotan y van en detrimento de su salud física, emocional y ponen en riesgo la continuidad de los cuidados durante el tratamiento.

Los hombres también se preocupan por el aspecto económico, pero quienes son jefes de hogar tienen capacidad de decisión sobre los bienes y ante la fatalidad de la enfermedad pueden vender alguna propiedad para solventar los gastos del tratamiento y dedicarse por completo al cuidado sin tener que sumar más horas de trabajo en su día a día.

Yo sentía que se iba terminando el patrimonio. Empecé vendiendo un departamento. Se acabó. Y acabé vendiendo la casa que yo tenía en Villahermosa. Y el efectivo pues también se iba menguando. Y yo le decía a mi hijo. Hijo, ya no nos va a alcanzar. Sí, alcanza, papá. Sí, alcanza. (Entrevista con Aurelio, cuidador primario de su hijo, 25 de enero 2025).

Yo creo que un común denominador de las personas que tenemos en la familia un enfermo con cáncer hematológico es el deterioro económico, porque son enfermedades catastróficas que afectan fuertemente la economía familiar (Carlos cuidador primario de su esposa, grupo focal de hombres, 18 de diciembre de 2024).

La cuestión es que la posición en el trabajo de cuidados que toman las mujeres en la familia desde el diagnóstico y durante todo el tratamiento, si bien aporta un valor económico a la familia, al sector salud y la economía en general, también implica un doble y triple esfuerzo de trabajo para las mujeres cuidadoras que afecta su salud y evidencia la desigualdad de género que hay en este campo. El desgaste físico excesivo y emocional puede llevar a perder interés en seguir el apego al tratamiento, aun cuando se trate de los hijos que es donde las mujeres cuidadoras muestran una fuerza desmedida.

Nos topamos con muchas cosas que la verdad no está dentro de nuestras posibilidades. Yo tenía que ir a México (Ciudad de México), pero en los ratos que tenía libres, porque mi hijo estaba bien, pues yo trataba de ir a comprar, de ver qué podía yo traer para vender acá y poder juntar un poco más de recursos para mi hijo (Martha cuidadora primaria de su hijo, grupo focal de mujeres, 15 de noviembre de 2024).

Cuando el jefe de hogar es el quien enferma, cambian las relaciones de género, porque depende durante el tratamiento de los cuidados primarios que le brinda su esposa y, ahora es ella la proveedora económica de la familia. Pero esta doble función de cuidadora y proveedora significa para las mujeres aumentar las horas y carga de trabajo. En estos casos las mujeres logran una posición distinta con la pareja y en la familia a cambio de su agotamiento porque se desarrolla una relación de codependencia. En los hombres que dejan de ser proveedores se desdibuja su masculinidad.

Sí cambia, porque ahora soy yo la que tiene que salir a trabajar en el trabajo que él tenía. Él se dedicaba a hacer carnitas a domicilio. Entonces como él ya no puede estar en el fuego, ya no puede estar con el humo, pues ahora, a mí siempre me gustó estar ahí con él cuando él hacía los trabajos, entonces aprende uno también. Entonces ahora para solventar los gastos de la casa yo voy con mi hijo. Y pues nada, aparte de que te gusta, dices bueno, toca (Luisa,

cuidadora primaria de su esposo, grupo focal de mujeres, 15 de noviembre de 2024).

Sin embargo, esta ganancia aparente que adquieren las mujeres es eso, sólo aparente, porque continuar con el cuidado de los otros hijos, las labores domésticas, el trabajo fuera del hogar y el cuidado de su familiar, sin decir “ya no puedo, necesito ayuda”, es insostenible. En este proceso acumulan agotamiento físico, emocional e insatisfacción que puede terminar en cuadros de depresión, desinterés en las actividades que realizan y pone en riesgo el cuidado, acompañamiento y tratamiento de quien cuidan.

Esa era mi obligación: estar al pendiente de todos. Porque yo como le decía él (esposo), aquí estoy contigo, pero tengo que ver a mis hijos también. Nadie más me los ve que yo.

Cuando sus hermanas los fines de semana lo iban a cuidar al hospital yo me quedaba aquí en mi casa, llegaba, lavaba la ropa, la planchaba, pero les dejaba de comer dos, tres días y ya me iba. Y me hacía pedazos (Leticia cuidadora primaria de su hijo, grupo focal de mujeres, 15 de noviembre de 2024).

Del mismo modo, el agotamiento de las personas cuidadoras primarias después de cuidar por años sin ayuda, afecta la calidad de la atención y empieza a mostrar cierto desinterés en las actividades que realizaban con ahínco durante los primeros años y aparecen algunas expresiones de violencia.

Sí, claro que hubo enojo en algunas situaciones, sobre todo, porque Gabo, le costó mucho esta cuestión de tomar agua, le decían que tenía que tomar mucha agua, para desintoxicar el cuerpo de las quimios y él no lo hacía y teníamos que salir corriendo a urgencias. Aunque él iba súper mal, yo lo iba regañando en el Uber. Le decía haz las cosas bien; ayúdate, Dios, dice ayúdate que yo te ayudaré, y si tú no te ayudas no te vas a curar... tienes que poner de tu parte. Yo soy una mamá muy grosera cuando me enojo. Yo le hablo a Gabo fuerte, hasta con groserías. Yo le decía, si te vas a chingar, chíngate tú solo, pero no me chingues a mí, porque yo tengo que pagar los platos rotos de tus irresponsabilidades y, entiende, yo me canso..., yo no soy de hierro...eran unos enojos, que, hijole y Gabo no respondía; nada más se le llenaban sus ojitos de lágrimas y los cerraba (Entrevista con Grisel cuidadora primaria de su hijo, 23 de enero de 2025).

Había veces que con las quimios y todo quedaba hecho un guiñapo. Preferí llevarlo en una silla de ruedas Y ya estuvimos en paliativos, fuimos a hematología, ya bajamos y lo dejaba yo ahí sentado en la silla.

Le decía espérame aquí en la puerta voy por el auto y ahorita te recojo. No, pues mi hijo ya no pudo levantarse de la silla. Meterlo a la parte de atrás del auto fue muy difícil...yo ya no podía más. Ya estaba yo seco por dentro. Además, me dio COVID... Fue entonces que en la familia decidimos meterlo en una casa de retiro y sólo estuvo un mes y una semana y murió (Entrevista con Aurelio cuidador primario de su hijo, 25 de enero 2025).

Lo que me ha costado más trabajo del cuidado es manejar las emociones, como respuestas violentas. Al principio, era como moderar mis emociones, o sea, como controlar la tristeza, el enojo, el sentimiento, la preocupación. Era como tratar de cancelarlo, pero no se puede. Entonces es como que, nada más saber cuándo sacarlo y saber cuándo no... me siento un poco irritado, es como que dame mi espacio, o hay veces que sí, llego como a desespérame, a tener contestaciones un poquito más bravas, pero pues no es porque esté enojado ni nada, sino porque traes otras preocupaciones por detrás (Juan Carlos cuidador primario de su madre, grupo focal de hombres, 18 de diciembre de 2024).

En un momento estamos enojados y le jalas el brazo o les hacemos un mal gesto todavía que vienen de una quimioterapia. Eso no se justifica yo entiendo que en algún momento nuestro enfermo puede ser grosero puede dejar de ser empático y poder llegar a extremos muy fuertes, pero yo les aconsejo tener mucha serenidad, aprender a entender a su paciente y aprender a sobrellevarse con él e intentar buscar otro tipo de actividades (Alfredo cuidador secundario de su madre, grupo focal de hombres, 18 de diciembre de 2024).

El problema que la carga de trabajo que tienen los hombres y mujeres cuidadores primarios limita su libertad de movimiento y posponen su autocuidado aun cuando ya tienen una enfermedad diagnosticada. Otro grupo, en cambio a partir del cuidado de su familiar empiezan a cuidar su alimentación, hacer ejercicio y buscar recursos para tener tranquilidad emocional con la idea que deben tener buena salud y estar fuertes

para desempeñar su función de cuidadores primarios. En ambos casos la parte fundamental de la ecuación es anteponer los cuidados al autocuidado con mucha distancia de diferencia.

Lo más difícil para mí ya era el agotamiento. Ya estaba agotado desde que me levantaba a las cuatro de la mañana para yo comer algo y podernos irnos en el auto a laboratorio y estar ahí todo el día en el hospital. El cansancio, el estrés te afecta en muchos aspectos como cuidador. Ya no piensas en ti, lo único que te interesa es como está el paciente.

Yo estaba agotado y un día se lo dije, estaba yo preparando el desayuno para yo desayunar, y después le preparaba a él lo que él quería. Y él preguntando papá esto, papá lo otro, ya tengo hambre. Y reventé, le dije; mira, hijo, si no me dejas comer, me voy a enfermar, algo me va a pasar, y no va a haber quién te cuide. Déjame, hijo, por favor COMER (Entrevista con Aurelio, cuidador primario de su hijo, 25 de enero 2025).

Las personas cuidadoras “quemadas” presentan un estado de agotamiento físico, emocional y mental porque no disponen de tiempo suficiente para sí mismas. Esta situación las lleva a perder el interés en las actividades que realizan, están irritables y tienen conductas de violencia verbal o emocional hacia las personas del entorno y su familiar. Ante esta problemática es necesario construir en la familia redes de apoyo para que las liberen y releven.

En algunas familias existe colaboración y participación de los miembros en las etapas más difíciles del tratamiento. Pero también hay otras en donde toda la responsabilidad recae en una sola persona, generalmente es una mujer la que lleva toda la carga y quien ha recorrido las etapas desde el impacto que produce el diagnóstico, la adaptación y la aceptación de la enfermedad con cierta soledad. Cuando la persona enferma se agrava, aumenta su estrés emocional y si el agotamiento es extremo, puede dejar de contribuir con el mismo interés que tenían al inicio del tratamiento y debilitarse la relación de la persona cuidadora como intermediaria entre el personal médico y el paciente.

Por lo anterior, es recomendable que desde las áreas de trabajo social de las instituciones médicas y las organizaciones de la sociedad civil que ofrecen ayuda a personas con cánceres hematológicos, se promueva la construcción de redes

familiares de apoyo para que aumente la colaboración de la familia con la persona cuidadora primaria, a fin de que tenga espacios de descanso y apoyo emocional.

Las familias resilientes cuyos miembros ofrecen apoyo en trabajo, con recursos económicos, acompañamiento durante el internamiento y las citas médicas, son un ejemplo de buenas prácticas, que es conveniente difundir para promover cambios culturales de la organización de redes familiares de apoyo.

A manera de cierre, el trabajo cualitativo con personas cuidadoras mostró que son pocos los hombres cuidadores y más pocos los que asumen solos el cuidado sin el apoyo de una persona cuidadora secundaria.

En los cuidados de quienes tienen cánceres hematológicos son evidentes las desigualdades de género porque las mujeres absorben casi por completo la carga de cuidados, y el apoyo en los cuidados indirectos proviene principalmente de otras mujeres de la familia (hermanas, hijas, nueras) y sólo algunos hombres con parentesco directo con la persona enferma (padre, esposo, hijo) participan de los cuidados; pero, generalmente, con carácter de cuidadores secundarios.

A diferencia de las mujeres, los hombres tienen espacios de respiro en el trabajo, realizando otras actividades (algún deporte, actividad física o recreativa en línea) y, disponen de más tiempo para descansar. Por esa razón el síndrome de Burnout o cuidador quemado es más frecuente en las mujeres. En ellas el mandato de género de cuidadoras del hogar y responsables de la crianza de los hijos está muy acentuado y, asumen la responsabilidad del cuidado de la persona enferma, como algo natural que ellas saben realizar. Sólo encontramos el caso de una mujer que se resistía a aceptar la dependencia completa, porque estaba en una etapa de negación. Por su parte, la persona a quien cuidaba se preocupaba por el bienestar emocional de su familia y les mostraba que tenía capacidad de hacer diferentes actividades. De esa manera trataba de disminuir la tensión y la preocupación de su esposa e hijos causada por la enfermedad.

Por lo anterior, dadas las desigualdades de género con la mayor carga de trabajo físico y emocional de las cuidadoras, es necesario poner el foco de atención en acciones afirmativas que las beneficien, debido a que ellas están en peor situación.

9.2 RELACIÓN CON LOS SERVICIOS DE SALUD

En los servicios médicos, tanto públicos como privados, persiste una preocupante falta de información entre el personal de salud de los primeros niveles de atención sobre la sintomatología y los estudios necesarios para el diagnóstico oportuno de los cánceres hematológicos. Además, la infraestructura médica, el equipo técnico y los laboratorios no son suficientes en todas las regiones del país. Muchas unidades médicas carecen de los medicamentos requeridos para el tratamiento, y algunos hospitales enfrentan una saturación debido a la alta demanda de servicios. Estas condiciones adversas dificultan la labor del personal de salud y limitan a muchas personas la oportunidad de tener tratamiento.

El acceso a los tratamientos para enfermedades hematológicas es desigual según sea el nivel socioeconómico, el lugar de residencia, la edad de la persona, el tipo de enfermedad, la capacidad económica para cubrir consultas y procedimientos, el estado general de salud y la estabilidad emocional durante el tratamiento, entre otros factores. Además, los hospitales suelen priorizar la atención de las personas enfermas que tienen menor riesgo de complicaciones y mayores probabilidades de completar el tratamiento.

En México, amplios sectores de la población sólo tienen acceso a servicios públicos de salud, pero no todas las instituciones médicas cuentan con los recursos suficientes para el tratamiento de los distintos cánceres hematológicos. En entrevista, un hematólogo mencionó las razones por las que en México es más alta la mortalidad de personas trasplantadas en comparación con otros países.

En nuestro país los peores resultados se relacionan con la selección del donador, no tenemos un cuidador en casa como en EEUU, no tenemos un sistema de salud que nos pueda garantizar un tratamiento completo de medicamentos y soluciones. No tenemos vida sana necesaria para enfrentar un problema de esas dimensiones. No tenemos servicios para el diagnóstico oportuno, porque no tenemos servicios de análisis molecular disponibles y suficientes. No tenemos una red familiar de apoyo en todos los pacientes que den el soporte necesario. No tenemos la capacidad económica de poder aguantar enfermedades que son tan crónicas. Sobran razones por las que nos va peor (Entrevista con médico hematólogo, realizada el 21 de octubre de 2024, se omite su nombre para respetar la confidencialidad).

Un aspecto central para el buen funcionamiento del engrane entre los servicios médicos y las personas cuidadoras de enfermos con cánceres hematológicos es la empatía del personal médico tratante y la confianza que logren transmitirles sobre el tratamiento. En este aspecto hubo testimonios que reportaron que hay personal médico con poca sensibilidad que habla de la muerte inevitable de su familiar sin tacto. En su opinión, el personal médico debe tener una comunicación asertiva, porque su rol es fundamental para mantener el ánimo y la motivación de continuar con el apego al tratamiento y enfrentar los retos siguientes. En estos casos, es probable que en los hospitales con alta demanda de atención y pocos recursos médicos y materiales, algunas personas del cuerpo médico también experimenten el síndrome de Burnout y sea la causa del trato inadecuado que brindan al enfermo y la persona cuidadora primaria.

Otro aspecto de los servicios médicos que debilita el apego al tratamiento es la programación de los trasplantes. Es probable que, en parte, esta situación sea resultado de las evaluaciones que hacen las diferentes áreas del hospital para seleccionar a las personas candidatas para continuar el tratamiento que originan que algunas se quedan al margen, porque no cumplen con alguno de los criterios necesarios para continuar el tratamiento. O, es posible que la limitación de presupuesto de los hospitales restrinja más la selección, favoreciendo a quienes cuentan con más probabilidades de tener mejores resultados con el tratamiento, debido también a los bajos recursos con los que están funcionando.

Se requiere mejorar el soporte y el sistema de salud, se requiere que no falten medicamentos, porque en los médicos cae la responsabilidad, tenemos que improvisar el uso de medicamentos que no se utilizan en otra parte del mundo, solamente porque no hay los medicamentos que se necesitan. (Entrevista con médico hematólogo, realizada el 2 de noviembre de 2024, se omite su nombre para respetar la confidencialidad).

Desde la mirada de las personas cuidadoras el abasto de medicamentos es necesario para el buen desarrollo del tratamiento. Así lo refirió una persona con cáncer hematológico que es atendida en un hospital público:

Es necesario que no falten nunca los medicamentos porque, precisamente yo en buena medida me he levantado así de rápido porque en mi caso nunca ha faltado el medicamento. Ahorita escuchamos otro compañero que dice batallaba en el hospital (...) con las quimios. Quizá porque él estaba recibiendo las quimios por fuera. Yo que las recibí siempre estando internada, nunca me falló, siempre estuvo puntual todo mi medicamento (Patricia, beneficiaria de hospital público).

De esta forma, existen diversas causas del acceso desigual que tienen las personas con cánceres hematológicos al tratamiento. En parte, su desapego es causado por los problemas que hay en las instituciones de salud a los que se ha hecho referencia. Otra parte es causada por el agotamiento de las personas que realizan cuidados primarios de estos tipos de cáncer que desarrollan el síndrome Burnout y la falta de redes familiares de apoyo. El problema es que la inversión del sector salud, la inversión de los cuidados primarios y secundarios que conllevan un costo económico y social, se pierde igual que se pierde el apego al tratamiento de esta población y la oportunidad de recuperar su salud.

9.3 APOYOS REQUERIDOS POR QUIENES REALIZAN CUIDADOS

En términos generales, la información recopilada en terreno con personas cuidadoras primarias y secundarias permitió identificar las siguientes necesidades de apoyo:

- **Apoyos económicos y abasto de medicamentos.** Los altos costos de los medicamentos, que no siempre son proporcionados por el Sistema de Salud, obligan a las familias a asumir un mayor gasto de bolsillo, que en muchos casos se convierte en un gasto catastrófico. Además del impacto financiero, esta situación genera un gran desgaste emocional, tanto por la presión de conseguir los medicamentos como por el temor de no poder acceder a ellos. La carga económica y emocional se intensifica cuando la persona enferma es el padre, la madre o un familiar que contribuye al sustento del hogar, poniendo en riesgo la estabilidad de toda la familia. Una demanda frecuente de las personas cuidadoras es apoyo económico para cubrir algunos gastos (transporte, alimentación en las visitas al hospital y cubrir otras necesidades de su familiar). En virtud de que hay el antecedente de apoyos económicos en el programa de

cuidados de la Alcaldía Iztapalapa, es conveniente que el sistema de cuidados considere el otorgamiento focalizado de becas a mujeres cuidadoras que reúnen ciertas características.

- **Servicios de transporte.** El traslado de una persona con cáncer hematológico en transporte público supone un riesgo significativo debido a la posibilidad de golpes, contagios y otras complicaciones. Por otro lado, el alto costo del transporte en taxi afecta gravemente la economía familiar. Esta situación es aún más crítica para quienes están en etapas avanzadas del tratamiento, ya que deben acudir con mayor frecuencia al hospital, recorrer largas distancias o recibir quimioterapia en casa, lo que aumenta el riesgo de reacciones adversas que pueden requerir traslados de emergencia a los servicios de urgencias. Para aliviar esta carga, es posible establecer convenios entre organizaciones civiles y proveedores de transporte que brinden apoyo a las familias y ayuden a reducir sus gastos de traslado.
- **Apoyo emocional a personas con cáncer hematológicos y sus personas cuidadoras.** Los grupos de apoyo o acompañamiento de Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación De Alba son un espacio de respiro y soporte.

Aunque la cobertura está limitada a sus personas beneficiarias, su experiencia en esta área puede servir de modelo para replicarse en la formación de grupos de apoyo en línea.

- **Apoyo en la Navegación del Sistema de Salud.** Algunos hospitales e institutos nacionales cuentan con sistemas de navegación para orientar a sus beneficiarios y a sus familias en el acceso a servicios médicos y tratamientos. Cuando estos sistemas no están disponibles, es fundamental que las personas con familiares con cánceres hematológicos busquen apoyo en organizaciones de la sociedad civil, como la Fundación de Alba, que ofrece un modelo especializado.
- **Capacitación para personas cuidadoras.** Las personas con cánceres hematológicos requieren cuidados específicos, por lo que es fundamental capacitar tanto a personas cuidadoras primarias como secundarias. Para ello, es importante proporcionarles herramientas prácticas, como manuales y videos, que expliquen su manejo adecuado, incluyendo aspectos clave sobre el trasplante de médula ósea y la EICH, si aplica.
- **Información sobre los efectos emocionales y psicológicos del tratamiento.** Es fundamental que las personas cuidadoras, tanto primarias como secundarias,

reciban información sobre los cambios emocionales y psicológicos que pueden experimentar las personas con cánceres hematológicos. Para ello, se recomienda el uso de manuales, guías de atención y videos explicativos que les ayuden a comprender y manejar estas situaciones. Los materiales deben abordar no solo el impacto emocional de la enfermedad, sino también los efectos psicológicos derivados del tratamiento, el trasplante de médula ósea y la EICH. Además, es crucial incluir orientación para quienes brindan cuidados ayudándoles a identificar signos del síndrome del cuidador quemado por medio de estrategias que les permitan solicitar apoyo a sus familiares u otras redes de apoyo.

- **Reconocimiento al trabajo de las personas cuidadoras.** Es esencial visibilizar y valorar el papel de las personas cuidadoras en la atención de quienes viven con cánceres hematológicos. Su labor no solo contribuye a su bienestar y al apego al tratamiento, sino que también es fundamental para la estabilidad de sus familias. Para ello, es importante implementar acciones que reconozcan su impacto, destacando su aporte tanto en el ámbito de la salud como en la economía, ya que su trabajo representa un apoyo indispensable para el sistema de salud y una contribución significativa a la sociedad.

X. POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS

De acuerdo con la CEPAL, las políticas de cuidado son las acciones públicas destinadas a organizar el trabajo social y económico para garantizar el bienestar físico y emocional de personas en situación de dependencia. Estas políticas consideran tanto a quienes reciben cuidados como a las personas proveedoras, e incluyen medidas para asegurar el acceso a servicios, recursos y tiempo para cuidar y ser cuidado, además de velar por la calidad mediante regulaciones y supervisión. También señala que el cuidado debe consolidarse como un pilar de la protección social, basado en los principios de igualdad y solidaridad intergeneracional y de género, y materializarse en sistemas integrados de cuidado (CEPAL, s.f.). Tras investigar la situación de quienes brindan cuidados a personas con cánceres hematológicos, se analizaron las dificultades que enfrentan, el valor que aportan las labores de cuidado, su papel fundamental como intermediarias entre sus familiares y las instituciones de salud, así como la evidencia de la necesidad de brindarles apoyo para que puedan seguir desempeñando su trabajo en óptimas condiciones. En este contexto, surge la pregunta: ¿qué oportunidades ofrece el Sistema Nacional de Cuidados del actual gobierno para beneficiarlas?

Con el fin de abordar esta cuestión, se revisaron las acciones del gobierno en materia de políticas públicas de cuidados a escala federal y estatal, con el objetivo de identificar áreas en las que se pueda integrar la atención a las personas cuidadoras de personas con cánceres hematológicos y tener sustento para proponer líneas de política pública en donde las organizaciones Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación de Alba podamos contribuir al sistema de cuidados con el conocimiento y experiencia acumulada de varios años de trabajo con este grupo de cuidadoras.

Para reconocer los avances legislativos que hay en México para el sistema de cuidados, en las siguientes líneas se hace una breve recapitulación de las mismas, porque son el fundamento para proponer fortalecer las políticas públicas, programas y acciones para ejercer el derecho al cuidado.

El 20 de marzo de 2024 el Senado de la República recibió de la Cámara de Diputados la Minuta Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Desarrollo Social, en materia de cuidados, en donde se incluyen a las personas enfermas y/o con discapacidad, enfatizando que deben acceder a capacitaciones certificaciones y seguridad social. (Artículo 17 Ter.) (Kánter Coronel, 2024).

En septiembre de 2024 el grupo parlamentario del partido Morena presentó la Iniciativa con proyecto de decreto por el que se expide la Ley General del Sistema Nacional de Cuidados. Esta iniciativa propone crear una nueva ley que establezca mecanismos de garantía para que todas las personas tengan derecho a los cuidados con base en el principio de corresponsabilidad entre hombres, mujeres, familias, comunidad, mercado y el Estado (Kánter Coronel, 2024).

El Sistema Nacional de Cuidados sería la instancia de coordinación entre la Federación, las entidades federativas, los municipios y las demarcaciones territoriales de la Ciudad de México, cuyo objetivo es diseñar las políticas públicas, programas e instrumentos, así como la implementación de acciones para asistir, apoyar y atender a las personas que requieren de cuidados, garantizar sus derechos y fomentar su autonomía (Artículo 18). (Kánter Coronel, 2024).

La Junta Nacional de Cuidados será el órgano rector colegiado de coordinación y articulación, presidido por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) y cuya Secretaría Ejecutiva estaría a cargo de la titular del Instituto Nacional de las Mujeres (hoy Secretaría de las Mujeres) y en donde participaran distintas instituciones de la administración pública federal. Esta Junta contará con tres

comisiones, una de las cuales es de cuidados de las personas dependientes por motivos de envejecimiento, discapacidad o enfermedad.

También se plantea que la Junta Nacional de Cuidados tenga una Secretaría Ejecutiva encargada, principalmente, de articular, promover, implementar y monitorear la política pública en materia de cuidados. Como órgano de opinión y asesoría de las acciones, políticas públicas y programas que se desarrollen e implementen en el Sistema Nacional de Cuidados, propone la creación de la Asamblea Constitutiva que se integrará por un número no menor de diez ni mayor de veinte personas con carácter honorario tanto de organizaciones de la sociedad civil, como de la academia, las y los prestadores de servicios de cuidados privados y de quienes trabajan en dicho sector (Kánter Coronel, 2024).

La Constitución Política de la Ciudad de México en el artículo 9, inciso B reconoce el cuidado como un derecho fundamental para sus habitantes (art.9) y la obligación de las autoridades de implementar un sistema integral de cuidados con servicios públicos universales, accesibles y de calidad. En el artículo 10 se reconoce el trabajo del hogar y los cuidados como actividades productivas esenciales. Esta iniciativa busca crear condiciones para garantizar tanto el derecho al cuidado como los derechos de las personas cuidadoras, especialmente mujeres en situación de vulnerabilidad.

Acciones a escala estatal

Por otra parte, existen programas y acciones para aligerar la carga de cuidados de las mujeres cuidadoras. Desde el 2019 en la Ciudad de México se implementó el Programa Sistema Público de Cuidados en la alcaldía Iztapalapa con enfoque de corresponsabilidad social entre el Estado, los hogares, las comunidades y el sector privado, bajo el objetivo de garantizar el derecho al cuidado y mejorar las condiciones de las personas cuidadoras, con énfasis en mujeres en situación de vulnerabilidad; además, está alineado con la Agenda 2030 de la ONU.

Su propósito está focalizado en ampliar y fortalecer la política de bienestar a partir de la articulación de políticas, programas, acciones y servicios que impulsen la autonomía y el bienestar, tanto de las personas sujetas de cuidado como de las personas cuidadoras. Incluye apoyos económicos de mil pesos mensuales durante 6 u 8 ministraciones, principalmente a mujeres cuidadoras de personas con discapacidad y/o enfermedad, asesoría técnica a domicilio y capacitaciones mensuales, fomentando la creación de redes de cuidado comunitarias.

La síntesis de las acciones y personas beneficiarias del programa de Iztapalapa de 2019 a 2024 se presenta en la tabla 5, que incluye los apoyos económicos, apoyos a personas talleristas que brindan capacitación y a coordinadores regionales que promueven los programas, así como el presupuesto ejercido en cada año. En cinco años el presupuesto ejercido para este programa ha sido de \$ 39,796,500.

Con respecto a los cursos de capacitación no hay información disponible de los objetivos y los temas que se imparten. Se puede presuponer que son líneas generales del cuidado sin especificar en las necesidades de capacitación que tienen los distintos subgrupos de personas cuidadoras de personas con enfermedades y/o discapacidad.

Tabla 5 Número de personas beneficiarias, acciones y montos otorgados				
Año	Número de personas a beneficiar	Ministraciones	Monto mensual otorgado	Presupuesto ejercido
2019	Datos no disponibles	Datos no disponibles	Datos no disponibles	\$ 24,647,924.46 <small>(No se desagrega por este programa e incluye los apoyos a persona talleristas que capacitan en cuidados y a coordinadores regionales que promueven los programas)</small>
2020	Datos no disponibles	Datos no disponibles	Datos no disponibles	\$ 5,546,500.00 <small>(No se desagrega por este programa e incluye los apoyos a persona talleristas que capacitan en cuidados y a coordinadores regionales que promueven los programas)</small>
2021	2 mil personas	6	\$1,000.00	\$10,250,000.00 (incluye solo el programa)
2022	2 mil personas	8	\$1,000.00	\$13,036,919.81 <small>(No se desagrega por este programa e incluye los apoyos a persona talleristas que capacitan en cuidados y a coordinadores regionales que promueven los programas)</small>
2023	2 mil personas	6	\$1,000.00	\$12,000,000.00 (incluye solo el programa)
2024	1800 mujeres 200 hombres	6	\$1,000.00	\$12,000,000.00 (incluye solo el programa)

Fuente: Elaboración con datos de las evaluaciones del programa.

El Programa de Sistemas de Cuidados de la alcaldía Iztapalapa representa un avance significativo en el reconocimiento del cuidado. Además, constituye una oportunidad para generar acercamientos que permitan presentar la evidencia empírica derivada de este proyecto y destacar las necesidades específicas que tienen de participar en el sistema de cuidados las personas cuidadoras de personas con cánceres hematológicos.

Al igual que la Ciudad de México, otros estados tienen iniciativas para impulsar el Sistema Nacional de Cuidados y políticas en la materia. En febrero de 2024, Jalisco aprobó la Ley del Sistema Integral de Cuidados que integra la construcción del Sistema Integral de Cuidados en el estado. En Nuevo León, a inicios de 2024, las autoridades anunciaron la creación de la Comisión del Sistema Estatal de Cuidados, dependiente de la Secretaría de Igualdad e Inclusión, con el objetivo de garantizar el derecho a cuidar y ser cuidado, basándose en los principios de corresponsabilidad del Estado, el mercado y la comunidad.

Otros estados que son ejemplo de buenas prácticas son los programas de apoyo a personas cuidadoras en Sonora y Michoacán que podrían servir para implementar el Sistema Nacional de Cuidados con acciones afirmativas que beneficien a las personas cuidadoras que están en situación de vulnerabilidad, incluyendo a quienes realizan labores de cuidados a personas con cánceres hematológicos.

Plan Estratégico de Cuidados de la Ciudad de México

El modelo del Plan Estratégico de Cuidados de la Ciudad de México (Gobierno de la Ciudad de México, Secretaría de las Mujeres, 2023) está basado en el Programa Sistema Público de Cuidados de la alcaldía Iztapalapa y propone una ruta de acción organizada para atender los objetivos establecidos en el Sistema de Cuidados para el Bienestar. Se estructura en torno a tres ejes que buscan atender dos problemáticas:

- La insuficiente cobertura de servicios públicos de cuidados y alta demanda de cuidados de poblaciones prioritarias en hogares sin derechohabencia (familiarización y mercantilización de los cuidados)
- La inequitativa distribución del trabajo de cuidados no remunerados al interior de los hogares (feminización de los cuidados) que perpetúa la brecha de ingresos y la desigual participación económica entre hombres y mujeres (feminización de la pobreza).

A continuación se presenta solamente los ejes del Plan Estratégico de Cuidados de la Ciudad de México que se relacionan con el tipo de apoyos que requieren las personas cuidadoras de personas con cánceres hematológicos de acuerdo con las siguientes articulaciones y propuestas:

Eje estratégico 1: Articulación y expansión de entornos cuidadores

1.3 Creación de servicios específicos para el bienestar de las cuidadoras

En lo que se refiere a la creación de servicios específicos para el bienestar de las cuidadoras dentro del Eje 1, uno de los aspectos más urgentes es el apoyo psicológico y emocional. Es fundamental la implementación de acciones con el respaldo de organizaciones con experiencia en la materia que cuenten con conocimiento sobre técnicas de manejo de grupos y comprendan las necesidades específicas de quienes enfrentan una sobrecarga emocional debido al cuidado que brindan. En este sentido, una iniciativa clave sería ofrecer un taller en línea que proporcione herramientas para que las cuidadoras puedan identificar su desgaste físico y emocional, así como desarrollar habilidades para comunicar de manera asertiva la necesidad de apoyo y corresponsabilidad dentro de sus hogares. Esto permitiría fomentar la participación de otros miembros de la familia en las tareas de cuidado, contribuyendo a una distribución más equitativa de la responsabilidad y promoviendo su bienestar integral.

1.5 Creación de programas de relevos de cuidado en domicilio

En el marco de este eje es importante promover un programa de relevos para que las cuidadoras primarias puedan contar un día a la semana -al menos- con una persona suplente capacitada para realizar las tareas de cuidado de su familiar enfermo. Este eje se relaciona con la certificación de personas cuidadoras que se plantea en el eje estratégico número 2.

Eje estratégico 2: Profesionalización, certificación y promoción de la formalidad del empleo remunerado de cuidados

2.1 Articulación y ampliación de la oferta de formación especializada de los cuidados

Una acción por considerar es integrar a las personas cuidadoras de personas con cánceres hematológicos en programas de relevo, donde quienes asuman y sustituyan esta labor reciban una inducción o capacitación especializada en el manejo de personas en tratamiento de quimioterapia, en todas las fases del trasplante de médula ósea y en el cuidado de la EICH. Esta capacitación podría impartirse en línea y otorgar

un diploma o acreditación en alianza con una institución de salud, garantizando un respaldo formal y a su vez, la profesionalización de los cuidados de la persona que los desempeña, contribuyendo al eje 2.1 Articulación y ampliación de la oferta de formación especializada de los cuidados.

Implementar este esquema permitiría reducir la carga de cuidados de quienes los realizan, brindándoles tiempo para otras actividades de su interés, fomentando su descanso y facilitando el acceso a su propia atención médica, entre otros.

Eje estratégico 3: Promoción de la corresponsabilidad

3.1 Creación de campañas permanentes dirigidas a la población para reconocer y revalorar los trabajos de cuidados

En Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación de Alba se están llevando a cabo campañas de comunicación enfocadas en el reconocimiento del trabajo de cuidados, resaltando su inequidad y el valor que aporta en diversas áreas.

Se podría contribuir a esta socialización compartiendo los resultados de nuestras campañas, impulsando cambios culturales que promuevan una mayor valoración y equidad en el cuidado y, en consecuencia provocando la transformación del paradigma del cuidado y autocuidado como derecho de las personas cuidadas y cuidadoras.

Además, es fundamental enfatizar la importancia de la corresponsabilidad, reconfigurando los roles que han relegado a las mujeres como las únicas responsables del cuidado. Promover nuevos esquemas de corresponsabilidad entre los distintos miembros de la familia, así como la participación del Estado y el sector privado, es clave para reducir la carga que recae sobre las mujeres y avanzar hacia una mayor libertad y autonomía para ellas.

Es fundamental destacar que nuestro interés en este proyecto ha sido aportar hallazgos sobre los cuidados de personas con cánceres hematológicos en el contexto actual. En un escenario donde se han implementado diversas acciones y se está construyendo la política nacional del Sistema Nacional de Cuidados, consideramos que nuestra participación puede fortalecer este proceso de intervención desde un enfoque basado en evidencia.

Por ello, vemos la relevancia que tiene formar parte de la Junta Nacional de Cuidados del Sistema Nacional de Cuidados en desarrollo, particularmente en la comisión

dedicada a la atención de personas en situación de dependencia por envejecimiento, discapacidad o enfermedad. La inclusión de las organizaciones de la sociedad civil en este espacio es clave para enriquecer el diseño e implementación de políticas públicas con acciones afirmativas, con una perspectiva integral y centrada en las personas.

XI. LÍNEAS DE POLÍTICA PÚBLICA

Campañas de difusión sobre el derecho al cuidado. Concurrir en campañas de difusión sobre la importancia del trabajo de cuidados no remunerado en la salud de personas con enfermedades hematológicas para impulsar un cambio cultural del cuidado.

Talleres sobre cuidados. Colaborar en el diseño de contenidos sobre el cuidado como derecho humano y su importancia necesaria en el caso de personas enfermas y/o con discapacidad que sirvan a otras instituciones, organizaciones de la sociedad civil y autoridades de gobierno para elaborar materiales de difusión, contenidos impartidos en talleres para personas cuidadoras, medios de difusión y escuelas de medicina.

Talleres en línea de apoyo emocional para cuidadores primarios y secundarios. Aportar la experiencia de nuestras organizaciones en el diseño de grupo de apoyo emocional y psicológico para personas cuidadoras de personas con discapacidad en general y de personas enfermas con cánceres hematológicos.

Apoyo económico a personas cuidadoras. Colaborar en el diseño de indicadores y/o criterios de selección de mujeres cuidadoras que requieren de manera prioritaria apoyo económico y sean candidatas a la obtención de becas de cuidado del Sistema Nacional de Cuidados.

Investigación sobre intensidad del cuidado. En alianza con otras organizaciones, trabajar el tema de intensidad del trabajo de cuidados para aportar evidencia empírica que sea útil a los programas y acciones que implemente el Sistema Nacional de Cuidados.

XII. CONCLUSIONES

Los resultados de este proyecto aportan evidencia empírica de la carga excesiva de trabajo que tienen las personas que realizan cuidados primarios de personas con cánceres hematológicos. El primer aspecto que llama la atención es la coincidencia de los resultados de nuestra muestra con los datos reportados en la Encuesta Nacional para el del Sistema de Cuidados (2022) de que ocho de cada diez personas cuidadoras son mujeres, mientras que los hombres que asumen el cuidado son dos de cada 10. Otro resultado que llama la atención es que muchas mujeres además de cuidar a la persona enferma cuidan a otras personas en el hogar (hijos pequeños o adultos mayores) realizan labores de cuidados indirectos (limpieza de la casa y ropa, preparación de los alimentos, compras, etc.). Y, aquellas que además de cuidar y son jefas de hogar que tienen que salir a trabajar para generar el ingreso que necesita la familia para vivir y atender los gastos de transporte, alimentos e insumos que se requieren durante el tratamiento. Es decir, muchas mujeres cuidadoras trabajan dobles y hasta triples jornadas de trabajo.

Estas diferencias enmarcan la desigualdad de género que limita a las cuidadoras primarias las oportunidades de emplearse en trabajos formales remunerados, con seguridad social, continuar en la escuela y/o disponer de tiempo para descansar o su autocuidado.

A diferencia de otros tipos de cuidado para personas dependientes, el cuidado de personas con cánceres hematológicos tiene características particulares y requiere distintos tipos de apoyo. Algunas de estas características son:

- Los cuidados pueden prolongarse durante meses o incluso años, con la constante presencia del temor a la muerte, lo que genera un profundo desgaste físico y emocional.
- La intensidad del trabajo de cuidado varía según la etapa del tratamiento. En las fases en las que el cuidado en casa es parte fundamental del tratamiento y el riesgo de recaída es mayor, la labor de la persona cuidadora primaria se vuelve fundamental y requiere de su atención 24/7.
- La carga de trabajo físico es considerable y depende de factores como el tipo de enfermedad, el tiempo que la persona ha estado a cargo del cuidado, la

disponibilidad o ausencia de una persona cuidadora secundaria, la respuesta al tratamiento y el malestar emocional asociado.

- La preocupación constante y la incertidumbre marcan el día a día de quienes cuidan, incluso cuando la enfermedad está en remisión, ya que la posibilidad de una recaída las mantiene en un estado de alerta y estrés permanente.
- En el caso de cuidadoras primarias de familias de bajos recursos, se suma la angustia por la falta de dinero y el miedo a que esto impida completar el tratamiento de su familiar.

Un aspecto relevante por considerar es que una parte del seguimiento del tratamiento recae en quienes brindan cuidados primarios. Estas personas no solo deben cumplir estrictamente con las indicaciones médicas habituales, como la administración de medicamentos, sino también realizar tareas que, en condiciones ideales, corresponderían a personal de enfermería especializado, como la aplicación de quimioterapia en casa.

Estas tareas de cuidado especializado son fundamentales en ciertas etapas del tratamiento, ya que pueden influir directamente en su éxito o fracaso. Si se contabilizan las horas dedicadas a estos cuidados y se les asigna un valor económico basado en los costos medios de mercado, se evidencia que el trabajo de las personas cuidadoras primarias representa un importante ahorro para la familia, al evitar el gasto en cuidados remunerados. Además, este trabajo no remunerado genera un valor económico que se transfiere al sector salud, ya que, sin su labor, el costo total de los tratamientos en el sector salud se incrementaría significativamente.

Hasta aquí está claro que las personas cuidadoras primarias cumplen una función importante en la recuperación de la salud de quienes tienen un cáncer hematológico, pues su trabajo contribuye al seguimiento del tratamiento. Sin embargo, el problema es que la excesiva carga de trabajo de cuidados puede poner en riesgo su apego. Ese agotamiento físico y emocional por falta de espacios de respiro y descanso, sumado al estrés que produce la falta de recursos económicos, las debilita porque pueden pasar de la aceptación de la enfermedad de su familiar a tener respuestas de indiferencia en perjuicio de la asistencia a las citas médicas, la compra de los medicamentos y la falta de apoyo emocional debido al cansancio que produce el largo proceso del tratamiento.

Para evitar el síndrome de *Burnout* o agotamiento de las personas cuidadoras, los resultados demuestran que las personas que cuidan a personas con algún cáncer

hematológico tienen una fuerte carga de trabajo, pero también algunas de ellas viven situaciones más adversas porque tienen que cuidar a otras personas, trabajar por una remuneración en empleos informales, y cuentan con el apoyo temporal de otra persona secundaria, o simplemente no lo tienen.

También pueden presentar alguna enfermedad que no atienden por dar prioridad a su familiar. Ante esta situación es necesario elaborar una clasificación de la carga de trabajo de las cuidadoras primarias que permita diferenciar las cargas leves, moderadas y severas, identificar sus necesidades de apoyo y diseñar estrategias de apoyo para garantizar su autocuidado, el cuidado de la persona enferma y el apego al tratamiento.

En este orden de ideas, es importante que el Sistema Nacional de Cuidados considere la especificidad de este subgrupo de cuidadoras y les ofrezca apoyos, debido al papel que desempeñan en el cumplimiento del tratamiento, el respeto a su derecho al autocuidado y la transferencia de valor económico que hacen al sector salud y a la economía en general con su trabajo.

En virtud de que está empezando el desarrollo del Sistema Nacional de Cuidados en México, es oportuno que organizaciones de la sociedad civil como Unidos Pro Trasplante de Médula Ósea y Fundación de Alba participemos en la Asamblea Constitutiva de la Junta Nacional de Cuidados para socializar nuestro conocimiento y experiencia de trabajo en el diseño de estrategias de apoyo y atención focalizada a mujeres cuidadoras de personas con cánceres hematológicos que tienen más necesidad de recibir apoyo.

BIBLIOGRAFÍA

- Abramovich, V. y Courtis, C. (2002). El enfoque de derechos y la política social: hacia una agenda de evaluación y monitoreo. En Bidegain, N. y Calderón, C. (2018). Cuidado y desigualdades de género en América Latina y el Caribe. Santiago: CEPAL.
- American Cancer Society (2024) What is cancer? Disponible en: <https://www.cancer.org> (Accedido: 20 de marzo de 2025). • American Cancer Society (2024a) What is multiple myeloma? Disponible en: <https://www.cancer.org> (Accedido: 20 de marzo de 2025).
- Benería, Lourdes. (2003). Gender, Development, and Globalization: Economics as if All People Mattered. Routledge. • Cancer Research UK (2024) Blood cancer: Types and symptoms. Disponible en: <https://www.cancerresearchuk.org> (Accedido: 20 de marzo de 2025).
- CEPAL (2020). Autonomía económica de las mujeres en la recuperación sostenible y con igualdad. Santiago: CEPAL.
- CEPAL (2021a). El trabajo no remunerado: su importancia para la economía y el bienestar social. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- CEPAL (2021b). El cuidado como derecho en la Agenda Regional de Género en América Latina y el Caribe: avances y desafíos. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- CEPAL (2022). Los cuidados en América Latina y el Caribe: textos seleccionados 2007–2021. Santiago: CEPAL.
- CEPAL (s.f.). Sobre el cuidado y las políticas de cuidado. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado> (Consultado: 10 de febrero de 2025).
- CEPAL y ONU Mujeres (2021a). La organización social del cuidado: hacia sistemas integrales en América Latina y el Caribe. Disponible en: https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documentos/Publicaciones/2021/11/HaciaConstruccionSistemaCuidados_15Nov21-v04.pdf (Consultado: 16 de enero de 2025).
- CEPAL y ONU Mujeres (2021b). Hacia la sociedad del cuidado: los aportes de la Agenda Regional de Género en el marco del desarrollo sostenible. Santiago: CEPAL.
- CIEP (2021). El trabajo no remunerado en México: Implicaciones económicas y sociales. Disponible en: <https://ciep.mx/valor-del-trabajo-no-remunerado-en-los->

hogares-una-via-para-impulsar-el-desarrollo-y-el-sistema-fiscal (Consultado: 21 de enero de 2025).

- Computrabajo (2024). Salario promedio mensual del personal de enfermería en México. Disponible en: <https://mx.computrabajo.com/salarios/enfermeras> (Consultado: 25 de enero de 2025).
- Constitución Política de la Ciudad de México (2017).
- Cámara de Diputados (2020). La Cámara de Diputados aprueba reforma constitucional en materia de Sistema Nacional de Cuidados. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/es/Comunicacion/Boletines/2020/Noviembre/18/4462-La-Camara-de-Diputados-aprueba-reforma-constitucional-en-materia-de-Sistema-Nacional-de-Cuidados> (Consultado: 16 de enero de 2025).
- Cámara de Diputados (2024). Iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en materia del derecho al cuidado. Sistema de Información Legislativa. Disponible en: <https://sil.gobernacion.gob.mx> (Accedido: 10 febrero 2025).
- El Economista (2023). El trabajo de cuidados en México paga el valor del 4 % del PIB nacional. Disponible en: <https://www.eleconomista.com.mx/politica/trabajo-cuidados-mexico-paga-valor-4-pib-nacional-20241028-731813.html> (Consultado: 16 de enero de 2025).
- El Financiero (2022) Cuidadores de personas: ¿qué son y cuánto cuesta contratarlos en México? Disponible en: <https://www.elfinanciero.com.mx/salud/2022/10/09/cuidadores-de-personas-que-son-y-cuanto-cuesta-contratarlos-en-mexico/> (Consultado: 16 de enero de 2025).
- Ferguson, I. (2012) Social Care and Economic Stability. Fraser, N. (2016) Justice in a Global Economy.
- Gobierno de la Ciudad de México, Secretaría de las Mujeres (2023) Marco de referencia para el Plan Estratégico de Cuidados de la Ciudad de México. Disponible en: https://semujeres.cdmx.gob.mx/storage/app/media/Marco_referencia_para_plan_estrategico_Cuidados_CDMX.pdf (Accedido: [fecha de acceso]).
- Gúezmes García, A. y Vaeza, M.-N. (2023) Avances en materia de normativa del cuidado en América Latina y el Caribe: Hacia una sociedad del cuidado con igualdad de género. Disponible en: <https://biblioteca.corteidh.or.cr/adjunto/41338> (Consultado: 16 de enero de 2025).

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2020a) Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares de México, 2020. Disponible en: www.inegi.org.mx (Accedido: 21 de enero de 2025).
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2022) Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enasic/2022/doc/enasic_2022_presentacion.pdf (Accedido: 16 de enero de 2025).
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2023) Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares de México (CSTNRHM) 2023. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/CSTNRHM/CSTNRHM2023.pdf> (Accedido: 16 de enero de 2025).
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2024) Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2023 (ENADID). Aguascalientes: INEGI. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enadid/2023/> (Accedido: 17 de marzo de 2025).
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2024a) Estadísticas de Defunciones Registradas (EDR) 2023. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/EDR/EDR2023_Dtivas.pdf (Accedido: 14 de marzo de 2025).
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM) (2019) Importancia del autocuidado de quien cuida a personas adultas mayores dependientes. Disponible en: <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-del-autocuidado-de-quien-cuida-a-personas-adultas-mayores-dependientes?idiom=es> (Accedido: 17 de marzo de 2025).
- International Agency for Research on Cancer (IARC) (2025) Global Cancer Observatory. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/en> (Accedido: 17 de marzo de 2025).
- Indeed (2024) Salario promedio mensual del personal de enfermería especializado y no especializado en la Ciudad de México. Disponible en: <https://mx.indeed.com/career/enfermer%C3%ADa/salaries> (Consultado: 25 de enero de 2025).
- Kánter Coronel, I. (2024) Avances legislativos en materia de cuidados en México. Senado de la República. Disponible en: http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/6342/ML_251.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Consultado: 3 febrero 2025).
- Naciones Unidas (1966) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Nueva York: ONU. • Leukemia & Lymphoma Society (2023) Understanding Blood Cancers. Disponible en: <https://www.lls.org> (Accedido: 20 de marzo de 2025).

- PROFECO (2022) Informe sobre costos de cuidados a domicilio en México. Disponible en:
- <https://issuu.com/profeco/docs/revistadelconsumidor548octubre2022> (Consultado: 25 de enero de 2025).
- Paz Mental (s.f.) ¿Cuánto se cobra por cuidar a un adulto mayor en México? Disponible en:
<https://www.pazmental.mx/blog/cuanto-se-cobra-por-cuidar-a-un-adulto-mayor-en-mexico> (Consultado: 22 de enero de 2025).
- Public Services International (2023) Ecuador aprueba ley que garantiza el derecho humano al cuidado. Disponible en:
<https://publicservices.international/resources/news/ecuador-aprueba-ley-que-garantiza-el-derecho-humano-al-cuidado?id=14010&lang=es> (Consultado: 16 de enero de 2025).
- Pérez Fragoso, C. y Rodríguez Enríquez, C. (2016) La economía feminista del cuidado: una mirada latinoamericana. Buenos Aires: CLACSO.
- Talent (2023) Salario promedio de un cuidador en México. Disponible en:
<https://mx.talent.com/salary?job=cuidador> (Consultado: 22 de enero de 2025).
- UNICEF (2020) Cuidado infantil y desarrollo en América Latina y el Caribe. Nueva York: UNICEF.
- Walby, S. (2009) Globalization and Inequalities: Complexity and Contested Modernities. London: Sage Publications.
- Waring, M. (1999) If Women Counted.
- Sociedad Argentina de Hematología (2024) Día Mundial contra el Cáncer. Disponible en: <https://www.sah.org.ar> (Accedido: 20 de marzo de 2025).

ANEXO

Características sociodemográficas de la muestra de personas beneficiarias y sus personas cuidadoras.

No. Personas	Sexo	Diagnóstico	Edad de la persona enferma	Parentesco de quien cuida	Edad persona cuidadora	Escolaridad	Actividad laboral	Hijos	Estado de residencia
1	M	Leucemia Linfoide aguda	27	Madre	47	Sec.	Sí	Sí	Veracruz
2	M	Leucemia Linfoblástica aguda	27	Madre	54	Prim.	Sí	Sí	CDMX
3	F	Mieloma Múltiple IgG	54	Hermana	55	Prep.	Sí	Sí	EDOMEX
4	F	Anemia aplásica muy grave	20	Madre	43	Prep.	Sí	Sí	EDOMEX
5	M	Mieloma Múltiple	52	Esposa	47	Sec.	Sí	Sí	EDOMEX
6	M	Leucemia linfoblástica aguda	19	Madre	41	Prep.	Sí	Sí	EDOMEX
7	M	Leucemia linfocítica (aguda)	50	Esposa	45	Sec.	Sí	Sí	EDOMEX

8	M	Leucemia linfoblástica aguda	36	Esposa	39	Prep.	Sí	Sí	Oaxaca
9	M	Linfoma de Hodgkin	Finado	Padre	86	Prim. Inc.	No	Sí	CDMX
10	F	Leucemia linfoblástica aguda	44	Hijo	25	Prep.	No	No	EDOMEX
11	F	Linfoma No Hodgkin	63	Esposo	56	Lic.	Sí	Sí	CDMX
12	M	Leucemia mieloide (aguda)	27	Madre	51	Sec.	Sí	Sí	Tlaxcala
13	M	Leucemia mieloide (aguda)	48	Esposa	51	Prep.	No	Sí	Morelos
14	M	Leucemia Linfoma Linfoblástica B	27	Madre	46	Prim. Incom	No	Sí	EDOMEX
15	M	Leucemia Linfoblástica aguda	48	Esposa	46	Prep. Inc.	Sí	Sí	Michoacán
16	F	Leucemia linfocítica (aguda)	25	Madre	49	Sec.	No	Sí	Veracruz
17	F	Leucemia mieloide (aguda)	51	Esposo	53	Prim	Sí	Sí	EDOMEX
18	F	Leucemia promielocítica (aguda)	53	Hijo	33	Prep.	No	Sí	EDOMEX

19	M	Leucemia linfocítica (aguda)	38	Esposa	36	Prep.	Sí	No	EDOMEX
20	F	Leucemia linfocítica (aguda)	27	Padre	38	Prep.	Sí	No	EDOMEX
21	M	Leucemia linfocítica (aguda)	9	Madre	29	Lic.	No	Sí	CDMX
22	M	Leucemia linfocítica (aguda)	24	Padre	52	Prep.	Sí	Sí	Hidalgo
23	M	Leucemia linfocítica (aguda)	23	Madre	48	Prim.	Sí	Sí	CDMX
24	M	Leucemia linfocítica (aguda)	50	Esposa	45	Sec.	Sí	Sí	EDOMEX
25	F	Leucemia linfocítica (aguda)	40	Madre	74	Sec.	No	Sí	EDOMEX
26	F	Leucemia promielocítica (aguda)	52	Nuera	33	Prep.	Sí	Sí	EDOMEX
27	F	Leucemia linfocítica (aguda)	33	Hermana	31	Sec.	Sí	Sí	CDMX
28	M	Leucemia linfocítica (aguda)	18	Madre	38	Sec.	Sí	Sí	EDOMEX
29	F	Leucemia linfocítica (aguda)	23	Madre	52	Sec.	No	Sí	CDMX

30	M	Leucemia linfocítica (aguda)	21	Hermana	26	Lic.	No	Sí	EDOMEX
31	F	Leucemia linfocítica (aguda)	23	Padre	46	Sec.	Si	Sí	EDOMEX
32	M	Leucemia linfocítica (aguda)	23	Padre	55	Diplomado o Maestría	No	No	EDOMEX
33	F	Leucemia linfocítica (aguda)	33	Hermana	36	Prep. Incom	Sí	Sí	Hidalgo
34	M	Leucemia linfocítica (aguda)	42	Hermana	46	Prim.	No	No	Hidalgo
35	M	Linfoma No Hodgkin	67	Esposa	54	Prim.	Sí	Sí	CDMX
36	M	Linfoma No Hodgkin	61	Hija	30	Sec.	No	Sí	CDMX
37	F	Linfoma No Hodgkin	45	Hija	19	Prep.	No	Sí	CDMX
38	M	Linfoma No Hodgkin	35	Esposa	37	Sec.	No	Sí	CDMX
39	M	Linfoma No Hodgkin	74	Esposa	69	Prep.	No	Sí	EDOMEX
40	M	Linfoma No Hodgkin	32	Madre	52	Lic.	Sí	Sí	CDMX

41	M	Linfoma No Hodgkin	66	Esposa	47	Sec.	No	No	Sinaloa
42	F	Linfoma No Hodgkin	67	Hija	45	Prep.	Sí	No	CDMX
43	M	Linfoma No Hodgkin	37	Esposa	41	Lic.	No	Sí	EDOMEX
44	F	Linfoma No Hodgkin	64	Hija	36	Sec.	No	Sí	Hidalgo

unidos
Pro Trasplante de Médula Ósea



El valor del cuidado y acompañamiento en cánceres hematológicos

Hallazgos sobre personas cuidadoras en
México con perspectiva de género.

Dra. Josefina Franzoni Lobo y Mtra. María Eugenia Prieto Rodríguez