

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE JUJUY
FACULTAD DE HUMANIDADES Y
CIENCIAS SOCIALES
LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA**

**RELACIONES SOCIO-
CULTURALES EN UN
CONTEXTO HOSPITALARIO.
LA SALA DE ONCOLOGÍA DEL
HOSPITAL MATERNO
INFANTIL DE JUJUY “DR.
HECTOR QUINTANA”**

Tesista: Maria Celina Gomez

Director: Dr. Juan Pablo Ferreiro

**3 DE FEBRERO 2026
SAN SALVADOR DE JUJUY, ARGENTINA.**

Agradecimientos

Este trabajo es el resultado de un camino que no hubiera sido posible sin el acompañamiento, la confianza y el afecto de muchas personas que han formado parte de mi vida académica y personal.

A mi esposo, por su acompañamiento y apoyo incondicional, y a mi hijo, por ser una fuente permanente de motivación y alegría en cada etapa de este camino.

A mis padres, por el sostén y la confianza brindada durante toda mi formación, y a mis hermanas y cuñados, por el aliento y la comprensión en los momentos de mayor exigencia académica.

A la Universidad Pública, que posibilitó mi formación, y a los docentes que la integran, por compartir sus conocimientos con compromiso y vocación; y a mi director de tesis, Dr. Juan Pablo Ferreiro, por su orientación, acompañamiento y valiosos aportes que enriquecieron este trabajo.

Mi especial agradecimiento a las madres y al equipo de salud de la sala de oncohematología del Hospital de Niños de Jujuy, por la confianza, la generosidad y la disposición con la que compartieron sus experiencias.

Finalmente, un recuerdo entrañable para mi abuela, que ya no está conmigo, pero cuya presencia, enseñanzas y afecto siguen acompañándome y dando sentido a este recorrido.

ÍNDICE.....	2
INTRODUCCIÓN.....	6
Presentación del tema.....	6
Antecedentes	9
Objetivos de la investigación.....	18
Problematización.....	19
Aproximación metodológica.....	22
Notas sobre aspectos éticos de la investigación.....	25
Consideraciones autoreflexivas sobre el trabajo de campo.....	32
CAPÍTULO 1. PROCESO SALUD/ENFERMEDAD/ATENCIÓN.....	34
¿Qué es la salud?.....	35
¿Qué es la enfermedad?.....	37
Prácticas para sanar.....	39
Conclusión.....	40
CAPÍTULO 2. ITINERARIOS TERAPÉUTICOS.....	42
Conceptualización.....	42
Actores sociales que intervienen en los itinerarios.....	44
Configuración de recorridos en los casos analizados.....	46
Conclusión.....	50
CAPÍTULO 3: ENFOQUE RELACIONAL DE LA SALUD.....	54
La mujer como protagonista de las redes sociales.....	54
Redes Intra hospitalarias.....	60
Entre madres.....	60
Entre madres y miembros del equipo de salud.....	65
Redes Extra hospitalarias.....	68
Vecinos del barrio.....	69
Escuela.....	69

Otros.....	70
Familia.....	70
Amigos.....	71
Compadres.....	72
Familias migrantes y redes.....	75
Conclusión.....	81

CAPÍTULO 4. EL CUIDADO: LA DIMENSIÓN MENOS OBSERVADA DE LA ENFERMEDAD..... 85

El cuidado informal.....	87
Lógicas del cuidado.....	91
Los efectos del cuidado en la vida cotidiana de las mujeres.....	93
La salud, una de las áreas más afectadas en la vida de las madres cuidadoras.....	94
Impacto en salud física.....	94
Impacto en la salud psicológica/emocional.....	95
Impacto laboral, económico y social.....	95
Conclusión.....	100

CAPÍTULO 5. PERCEPCIÓN DE LAS MADRES DE PACIENTES SOBRE SITUACIONES CONFLICTIVAS DURANTE LA INTERNACIÓN Y/O TRATAMIENTO

AMBULATORIO.....103

Primera parte: El conflicto entre madres de pacientes y equipo de salud, sus implicancias.....104

Deficiente y/o insuficiente explicación del médico sobre la patología de las niñas y el tratamiento a llevar a cabo.....	105
Comprensión del tratamiento.....	107
Acompañamiento y terapias aplicados a los/las pacientes, desde el área de psicología de la sala de oncología.....	109

Prácticas tradicionales o alternativas a la biomedicina, ¿un conflicto no reconocido en la atención sanitaria pública?.....	111
Opiniones de madres cuidadoras.....	112
Opiniones de miembros del equipo de salud.....	113
Conclusión.....	116
Segunda Parte. Movilidad migratoria y búsqueda de restitución de la salud.....	121
Migrantes internacionales – Bolivia.....	122
La mirada de las madres de pacientes sobre los migrantes bolivianos.....	124
La mirada de los profesionales de salud sobre los migrantes extranjeros bolivianos.....	125
Situaciones conflictivas relacionadas a la estadía en Casa Quintana.....	127
Migrantes nacionales (Intraprovinciales jujeños) y familia proveniente de Corrientes.....	129
Migrantes nacionales.....	131
Intraprovinciales jujeños.....	131
Familia proveniente de Corrientes.....	132
Conclusión.....	135
CAPÍTULO 6. USO DE LENGUAJE MÉDICO HEGEMÓNICO.....	138
Conclusión.....	142
CAPÍTULO 7. LA MUERTE PEDIÁTRICA Y SU IMPACTO EN EL ENTORNO CERCANO.....	144
La muerte pediátrica como ruptura de lo esperable.....	144
Testimonios de madres: miedo, angustia y resignación.....	145
Experiencia del equipo de salud: Vínculos, duelos y desgaste.....	146

Prácticas culturales, espiritualidad y cuidados paliativos.....	148
Conclusión.....	150
CONCLUSIONES FINALES.....	153
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	160
ANEXOS.....	171

INTRODUCCIÓN

Presentación del tema

El propósito de esta investigación de tesis es conocer, describir y caracterizar las particularidades de las relaciones sociales que se producen entre los actores durante el proceso de salud, enfermedad, atención, en contextos de diversidad cultural en el ámbito de la atención pública de la salud; El fenómeno estudiado centra su atención en las madres y padres de niñas y niños pacientes y profesionales de la salud en la sala de oncohematología del hospital Materno Infantil de San Salvador de Jujuy, “Dr. Héctor Quintana”, una de las instituciones de mayor complejidad en la atención infantil del NOA.

Otra característica que otorga elementos útiles a los fines de la pesquisa es que la sala de Oncohematología funciona como un pequeño hospital interno, debido que este servicio cuenta con su propio laboratorio, consultorio externo, gabinete de psicología, sector de internación y sector de hospital de día. Esta característica estructural permite una dinámica interna diferente a las de las demás salas del hospital en tanto que se resuelven internamente la mayoría de las necesidades lo que incrementa la interacción y dinámica en este sector.

El problema estudiado incluye un enfoque relacional de la salud, a partir del análisis y la descripción de los vínculos establecidos por los actores sociales antes mencionados y que constituyeron redes sociales de apoyo de diversa índole. Para la recolección de datos se utiliza el método etnográfico, a través de la realización de entrevistas y observación no participante.

Este tema de investigación surge de una reflexión acerca de la manera en que las nociones y comportamientos relacionados a los procesos de salud y enfermedad están integrados a la cultura de los grupos sociales donde tienen lugar dichos procesos. Los sistemas médicos, orientados a la restitución de la salud, tanto como las respuestas de los actores sociales a la enfermedad son sistemas culturales íntimamente vinculados a los

grupos y a las realidades sociales que los generan. En este marco se considera que el abordaje antropológico puede otorgar las herramientas necesarias para la comprensión de esta relación y sus implicancias.

La enfermedad, el cáncer infantil en el caso analítico que aquí compete, se percibe, por obra del imaginario hegemónico, como un fenómeno exclusivamente biológico e individual y se tiende a omitir la influencia que ejercen las desigualdades sociales, las estructuras de poder y los modelos culturales (Martínez Hernández, 2008).

Good y Del Vecchio (1982) y Becker et. al. (2009), opinan que la enfermedad no es una situación estática, sino que constituye un proceso que involucra factores psicológicos, sociales y culturales que influyen sobre la experiencia de los malestares o padecimientos, sus manifestaciones y la expresión de los síntomas e implican subjetividades, interacciones y negociaciones entre los distintos actores involucrados.

La elección de la patología del cáncer responde a que ofrece aspectos de interés para el análisis de la salud desde la perspectiva antropológica. Esta enfermedad, causada por el crecimiento anormal de las células y la producción de tumores, se trata de un grupo de enfermedades de tratamiento complejo y con un periodo extendido de resolución e implica dolencias de largo tratamiento. En el caso de infancias, debido a la convivencia y el traslado forzado de la madre, padre o de todo el grupo familiar, se ponen en juego mecanismos culturales que habitualmente y por la dinámica propia del servicio de atención, pasan desapercibidos en guardias, consultorios generales o salas que no impliquen internaciones prolongadas.

La temporalidad del tratamiento y su complejidad requieren un enfoque interdisciplinario, que incluye al cirujano, los médicos que planean la radiación y la quimioterapia, las enfermeras, asistentes sociales, psicólogos y otros profesionales de la salud¹. Todo lo cual involucra a un conjunto heterogéneo y variable de agentes sobre los

¹Lic. Silvia Appel (2004). Cáncer Infantil, diagnóstico y tratamiento. Fundación Natalí Dafne Flexer.

cuales se ejercerán las actividades de recolección de datos lo que permitirá contar con diversas miradas o perspectivas sobre la relación entre el equipo de salud y las madres y los padres.

El tiempo que los niños y sus padres permanecen en el hospital, internados o con tratamiento ambulatorio permiten desarrollar relaciones más estables con el equipo de salud y entre ellos, esta fue la característica con mayor potencialidad a la hora de escoger el servicio de salud estudiado.

Además las condiciones de atención de esta sala permitieron visualizar en su complejidad el proceso que implica esta enfermedad para el paciente, para la familia y para el equipo de salud, ya que no sólo implica un periodo extenso de internación sino también un largo periodo de tratamiento posterior (en algunos casos años) en los que las relaciones continúan existiendo y desarrollándose.

Al tratarse de una institución pública recibe pacientes de diversos orígenes y lugares de residencia, lo que otorga un aspecto de interés para la investigación sociocultural.

El hospital de Niños Dr. Héctor Quintana fue creado en 1960, cuenta con ambientes de internación, consultorios externos (clínica y especialidades) y servicio de guardia. Es el único Hospital de Pediatría de Jujuy y funciona como Centro de derivación en la región, atendiendo no sólo a personas del interior de la provincia sino también de la provincia de Salta y de Bolivia. En el año 2007 se planteó remodelar el edificio existente y en el mismo año iniciaron las obras, que construyó así el hospital Materno Infantil, inaugurado en el año 2009².

²En el primer piso se ubican los quirófanos, Neonatología, Unidad de Terapia Intensiva e Intermedia; en el segundo piso el área de internación de Clínica Médica 1; Internación de Inmunosuprimidos; Internación de Cirugía y Traumatología. En el tercer piso se ubica el área de Internación de Clínica Médica 2; Clínica Médica 3 y Área de Enfermedades Infecciosas. Finalmente en el cuarto piso funcionan el Aula de Ateneos; Docencia y Residencia Médica. El edificio de la maternidad funciona desde julio de 2015.

Antecedentes

Según Martínez Hernández (2011) el campo de estudio sobre la enfermedad y los sistemas médicos al interior de la antropología, se desarrollaron en tres etapas que si bien plasman una sucesión temporal, también pueden coexistir. El autor las desarrolla:

Modelo Clásico: Las cuestiones médicas no son consideradas en los trabajos antropológicos, al mismo tiempo que las etnomedicinas se incluyen en los sistemas considerados omniabarcadores de la mentalidad indígena como la magia, la religión o la brujería.

Modelo Pragmático: Durante este periodo el antropólogo cumple una función “mediadora” entre el conocimiento científico y las concepciones y prácticas médicas de las sociedades autóctonas con el fin de garantizar el éxito de campañas de promoción de la salud.

Modelo crítico: Se corresponde con la desaparición de las fronteras entre ciencia y creencia y entre medicina y cultura. Se incorpora la medicina occidental como objeto de estudio, así como la de teorías muy diversas sobre la salud, la enfermedad, el cuerpo, la terapia y el conocimiento científico. Se debaten problemas como el poder, la dominación y la biopolítica y se aborda la comprensión de la enfermedad como un fenómeno multidimensional, frente a la mirada unidimensional del modelo biomédico.

En el vasto campo de estudio de la antropología de la salud, es fundamental reconocer a los autores clásicos que han sentado las bases teóricas y metodológicas de esta disciplina. Arthur Kleinman en su obra "Patients and Healers in the Context of Culture" (1980) proporcionó un marco esencial para comprender cómo diferentes culturas conceptualizan y manejan la salud y la enfermedad, introduciendo conceptos como el "modelo explicativo" para describir cómo las personas entienden y manejan la enfermedad.

Nancy Scheper-Hughes, por su parte, ha abordado la salud desde una perspectiva política y social; en "Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil" (1992), analiza la relación entre la pobreza, la violencia y la salud en el nordeste de Brasil. Paul Farmer centra su trabajo en la intersección de la salud, la pobreza y los derechos humanos, mostrando en "Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor" (2003), como las estructuras de poder condicionan la salud de las poblaciones marginadas. Byron Good, en *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective* (1994), examina cómo médicos y pacientes construyen significados alrededor de la enfermedad y la atención médica.

Estos autores, entre muchos otros, han realizado aportes fundamentales a la antropología de la salud, ofreciendo marcos teóricos y metodológicos para analizar la enfermedad y la atención en contextos culturales diversos. Siguiendo esta tradición, Eduardo Menéndez aporta una perspectiva complementaria y crítica: mientras los autores clásicos enfatizan la construcción cultural de la enfermedad y los determinantes sociales de la salud, Menéndez profundiza en cómo la violencia estructural, las inequidades en salud y la hegemonía de la biomedicina influyen en la exclusión de saberes y prácticas locales. Además, su énfasis en las redes sociales y los itinerarios terapéuticos permite comprender la dinámica de las prácticas de atención más allá del modelo biomédico tradicional.

En este sentido, Menéndez (2005) plantea que, desde la mirada antropológica, las formas de atención a los padecimientos no se limitan al ámbito biomédico, sino que incluyen un conjunto más amplio de prácticas orientadas a prevenir, tratar, controlar, aliviar o curar una enfermedad. En esta línea, el autor enfatiza:

En las sociedades americanas actuales existen muy diferentes formas de atención de la enfermedad, que suelen utilizar diversas técnicas diagnósticas, diferentes indicadores para la detección del problema de salud, así como variadas formas de tratamiento e inclusive distintos criterios de curación. Pero además de reconocer

esta diversidad, lo que interesa subrayar es sobre todo la existencia y utilización de todas estas formas de atención por los conjuntos sociales, dado que frecuentemente desde la perspectiva del Sector Salud y de la biomedicina la mayoría de las actividades de atención a los padecimientos son negadas, ignoradas y/o marginadas, pese a ser frecuentemente utilizadas por los diferentes sectores de la población. (p. 34)

Menéndez (2005) señala que en las sociedades contemporáneas coexisten múltiples formas de atención de los padecimientos, vinculadas a factores religiosos, étnicos, económicos, políticos, técnicos y científicos. Estas condiciones han dado lugar a prácticas diferenciadas que, en ocasiones, se presentan como opuestas, especialmente cuando la biomedicina se posiciona frente a la mayoría de las otras modalidades de atención. En la misma línea, Menéndez (1981, 1990) plantea que la medicina tradicional americana, con sus propias concepciones y prácticas, entra en tensión con los valores de la biomedicina, lo que reproduce una visión antagónica y excluyente por parte de la medicina científica hacia los usos populares y, en particular, hacia diversas formas de autoatención.

Las oposiciones o tensiones, se manifiestan principalmente en las representaciones técnicas y sociales elaboradas por los curadores acerca de las distintas formas de atención. Sin embargo, al observar las prácticas de los grupos sociales, se advierte una tendencia a la complementariedad, orientada a integrar dichas modalidades en lugar de confrontarlas, excluirlas o negarlas mutuamente.

De acuerdo con Menéndez, en la mayoría de las sociedades contemporáneas las personas no se limitan a un único sistema de cuidado, sino que combinan distintas formas de atención, ya sea para enfrentar diversos padecimientos o incluso para abordar un mismo problema de salud. Esta dinámica, que se reproduce en distintos sectores sociales y no se restringe por pertenencia de clase ni por adscripción étnica, da cuenta de la existencia de

un pluralismo médico. Dicho concepto remite a la coexistencia y articulación de múltiples saberes y prácticas de cuidado dentro de un mismo contexto social.

Otra consideración temática transversal de esta investigación es la relación médico – paciente. Al respecto Campos Navarro (1994) otorga a la materia una perspectiva sociocultural e ideológica, cuestionando las características de esa relación.

Posicionando la mirada desde el medio clínico u hospitalario, esa relación es percibida con cierto ideal romántico, donde la medicina y el humanismo, la ética en la práctica médica, la bondad y la igualdad serían característicos de ese vínculo. El médico ofrecería así su conocimiento y tecnología al servicio del paciente y éste depositaría su confianza para alcanzar la curación.

Es decir, existe una tendencia a presentar la relación médico-paciente como un vínculo de igualdad, amistad, caridad, desinterés y de mutua entrega.

En contraposición a lo antedicho, se postula que existe un factor que interviene potencialmente en ese vínculo. Al respecto Campos Navarro (1994) postula que “la vinculación que se establece entre el médico y el enfermo tiene un incuestionable objetivo terapéutico, pero que además en ella subyace un contenido social relacionado (la mayoría de las veces implícito) con el ejercicio del poder” (p. 236).

De esta manera, la relación médico-paciente adquiere otra dimensión de análisis, simultánea (o paralela) a la del acto curativo: La relevancia política, social e ideológica del poder médico.

Menéndez (1970, citado en Campos Navarro, 1994, p.236), señala la existencia de la dimensión ideológica-valorativa en toda consulta aun cuando los actores estén o no, conscientes de ello:

Hay una aceptación moral de determinadas reglas de relación donde la agresión física o verbal y la situación de subordinación son propias del paciente, mientras que la conducta opuesta es propia del curador. Dicho modelo de relación social corresponde a una forma de concebir la interacción en la cual opera una doble estructura ideológica: a) una que procede de la propia práctica profesional, y b) otra que se inscribe dentro del sistema de relaciones de práctica y la relación terapéutica. Ambas dimensiones, a las que podemos denominar provisionalmente como profesional y social, se dan en forma estructurada, pero no-conscientes; en la medida que emergen como normales en el proceso de actuación.

La hospitalización se presenta como un hecho traumático, en tanto que implica la salida del individuo de su núcleo de apoyo familiar, el alejamiento de sus actividades cotidianas y de sus vivencias habituales. La internación implica una separación temporal (y a veces permanente) del mundo conocido. De esta manera aspectos tales como la integridad individual y colectiva, se perciben en riesgo en el contexto de la hospitalización. Asimismo, el impacto económico que se presenta es otro aspecto a considerar, en tanto que la enfermedad y la internación imponen demandas inmediatas a las familias.

Respecto a la relación entre el médico y su paciente Campos Navarro (1994), comenta un estudio en zonas rurales y urbanas de Francia, concluyendo que esta relación se hallaba mediada y determinada por la clase social de ambos actores, de este modo el paciente de las clases populares manifiesta un estado de ansiedad y de desconfianza hacia un médico que es identificado con las clases superiores.

Los estudios antropológicos de temas relacionados con la salud y la enfermedad han sido materia de investigación en diversos países, generando un importante volumen de trabajos. Se hallaron investigaciones de autores que se interesan específicamente por temas como la enfermedad del cáncer en adultos y niños, las relaciones sociales que se producen entre cuidadores de niños y niñas internados/as y el equipo de profesionales de la

salud, la atención sanitaria pública, la influencia de factores socio culturales, entre otros temas.

En el marco de la problemática de esta tesis, resulta de interés el trabajo de Martín Reyes Pérez (2011), quién explora en Guadalajara (México) las dimensiones de la experiencia del padecimiento en niños y niñas internados en los servicios de hemato/oncología en hospitales públicos. El núcleo teórico que dirige su investigación es la distinción entre *disease* (la enfermedad tal y como es postulada por el equipo médico) e *Illness* (la enfermedad vista desde la perspectiva del paciente, cuya traducción usual es “experiencia del padecimiento”).

La línea conductora de esta exploración se basa en una lectura dicotómica del modelo enfermedad/padecimiento; especialmente de la pretensión de inscribir este último exclusivamente en espacios sociales distintos del hospital y/o consultorio médico.

Marta Crivos (1988), desde la perspectiva relacional, caracteriza una institución hospitalaria en la Ciudad de Buenos Aires, considerándola susceptible de ser analizada como una “pequeña comunidad” en tanto se organiza como un sistema complejo de interacción en un espacio delimitado en el que se realizan actividades específicas. Allí describe la dinámica institucional a partir del registro de las actividades en una sala del hospital. Considera que el estudio de las relaciones que se establecen en la sala entre los diferentes sectores del personal y los pacientes, conduce al conocimiento del tipo de relación que vincula la organización hospitalaria en su conjunto, al sector de la población al que dirige su servicio.

El trabajo de María Eugenia Suarez (2013), escudriña también el aspecto relacional en el contexto hospitalario, analizando el vínculo que construyen familiares de niños con enfermedades crónicas que son atendidos en el hospital público de la provincia de Salta a partir de trayectorias de atención que se tornan colectivas. A partir de las narrativas de los familiares, se reconstruyen tanto la experiencia de sufrimiento como las formas de gestión

frente a los padecimientos crónicos, problematizando la relación entre las instituciones de salud, los dispositivos de control y la gestión de la atención en la unidad doméstica.

La autora se interesa por las trayectorias de cambios que viven las familias en el marco de las instituciones hospitalarias y las condiciones de posibilidad que tiene la gestión del padecimiento para otorgar nuevos valores a experiencias que se tornan colectivas en el contexto institucional. Desde una perspectiva etnográfica intenta rescatar el componente emotivo y las vivencias cotidianas en las instituciones como clave explicativa de, por un lado, la búsqueda de nuevos recursos, por otro los nuevos lenguajes de experiencias dolorosas pero que al ser compartidas les permite reconstruir dicha experiencia como un proceso que recupera la agencia y las formas de autoatención reguladas.

El antropólogo Roberto Suarez (2004) junto a sus colaboradores, analizan los aspectos socioculturales que explican el cáncer gástrico y propone una mayor cooperación entre la comunidad afectada y las instituciones que formulan las políticas públicas en salud, enfatizando las relaciones existentes entre salud, prácticas sociales y cultura. Sostiene que los programas de intervención en salud pública requieren un abordaje integral que articule de manera inseparable dimensiones sociales, biológicas y culturales, a fin de desarrollar investigaciones aplicadas al cáncer gástrico en contextos de vulnerabilidad, como los de ciertas poblaciones de Colombia. El autor pone en relación los procesos de salud y enfermedad con las distintas formas de percepción que los atraviesan, los sistemas de creencias, las relaciones de poder y de género, la organización social y las prácticas terapéuticas en las que se deposita confianza, así como los actores a los que se recurre en la búsqueda de atención.

La tesina de Ana Laura Echenique (2014), realizada en la sala de Oncohematología del Hospital de Niños de Jujuy, constituye un antecedente relevante para analizar las relaciones entre las familias de niños con cáncer y el equipo de salud. El estudio identifica determinantes sociales (como condiciones económicas, educativas, culturales y de

vivienda) que influyen en la interacción entre los profesionales, los niños y sus familias, evidenciando cómo estas variables pueden facilitar o dificultar la cooperación terapéutica y el bienestar del paciente.

La tesis doctoral de Madalena Femina Monteban (2015), desarrollada en comunidades quechuas de Cusco, analiza la relación entre el conocimiento tradicional materno y las recomendaciones biomédicas en torno a la alimentación y el cuidado infantil. Desde un enfoque etnoecológico y biocultural, la autora muestra cómo las madres, a pesar de la creciente institucionalización de la atención sanitaria pública, continúan recurriendo a saberes transmitidos generacionalmente, integrándolos con prácticas promovidas por la salud pública. Sus hallazgos evidencian tanto las tensiones como las complementariedades entre ambos sistemas: mientras la biomedicina enfatiza la dimensión nutricional e inmunológica de la lactancia, los saberes tradicionales se sostienen en concepciones holísticas propias de la cosmovisión andina. Un aporte central de este trabajo es la resiliencia y capacidad de adaptación del conocimiento materno, que incorpora elementos externos sin perder su lógica cultural y amplía así los recursos disponibles para el cuidado infantil en contextos de vulnerabilidad social y ecológica. Este antecedente resulta especialmente pertinente para la presente investigación, ya que permite reflexionar sobre el modo en que las mujeres cuidadoras, frente a situaciones críticas de salud, articulan distintos sistemas de atención. En particular, ofrece un marco útil para comprender cómo las madres de niños con cáncer negocian saberes y prácticas en su vida cotidiana y en los vínculos que establecen tanto con el equipo de salud como con otras cuidadoras, en el contexto de hospitalización.

Aramayo, Bejarano y Alderete (2019) realizaron un análisis de la producción científica en salud, publicadas en la revista Cuadernos (FHyCS-UNJu.), destacando cómo la integración de distintas disciplinas, como antropología, educación para la salud, entre otras, permite abordar los problemas de salud de manera contextualizada y holística. Sus

hallazgos muestran que las prácticas de salud se construyen en relación con los contextos sociales, culturales, económicos e históricos, y que la combinación de metodologías cuantitativas y cualitativas enriquece el análisis y la comprensión de los fenómenos estudiados. Este antecedente permite comprender cómo las madres de niños con cáncer coordinan conocimientos, prácticas y recursos en redes de apoyo, considerando la influencia de las estructuras institucionales del sistema de salud. Asimismo, destaca la relevancia de la producción local de conocimiento y su aplicación a la comunidad, situando el estudio en un contexto académico y social coherente con la investigación en salud regional.

En el estudio del cáncer infantil dentro de hospitales públicos, resulta pertinente considerar investigaciones que abordan la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de los propios actores sociales. La tesis doctoral de González Carrión (2007), realizada en España, se centra en cómo viven los niños y sus familias el prolongado proceso de enfermedad, así como en la identificación de aspectos susceptibles de mejora en la atención sanitaria. Su investigación indaga los significados que el niño y su familia asignan a la enfermedad, sus vivencias, la relación con el sistema de salud y las necesidades de atención que emergen durante el proceso, explorando los fenómenos culturales y sociales que se generan en torno a la salud infantil.

En un contexto similar, Bragé (2014) analiza la temática del cáncer infantil en Argentina, incorporando la dimensión de la migración como un factor central en los itinerarios terapéuticos. La autora señala que un porcentaje significativo de niños y niñas afectados se traslada a la Ciudad de Buenos Aires para acceder a diagnósticos y tratamientos complejos no disponibles en sus lugares de origen. Su trabajo etnográfico, desarrollado en un hospital público de pediatría y en una fundación con un rol protagónico en la atención, pone especial énfasis en las redes sociales que se configuran en estos

contextos migratorios y de incertidumbre, explorando la agencia de los sujetos para sostener el cuidado.

Así, los últimos dos estudios mencionados, permiten comprender cómo los procesos culturales, sociales y migratorios interactúan con la experiencia de la enfermedad y la organización de la atención, proporcionando un marco para analizar los itinerarios terapéuticos y las redes de apoyo en la infancia enferma.

Objetivo general

Conocer, describir y caracterizar las relaciones sociales que se producen durante el proceso de salud, enfermedad, atención entre las madres y padres de niñas y niños pacientes y el equipo de profesionales de la sala de oncohematología del hospital Materno Infantil “Dr. Héctor Quintana” de San Salvador de Jujuy, entre los años 2016 a 2019.

Objetivos específicos

- Indagar la existencia y carácter de las redes vinculares que eventualmente las familias establecen hacia el interior de la sala de oncohematología durante el proceso salud, enfermedad, atención.
- Analizar la diversidad socio-cultural de las madres y padres de pacientes, indagando tanto sus concepciones sobre salud, enfermedad y prácticas para sanar, como las formas en que dichas familias se autoidentifican y son clasificadas dentro de la institución sanitaria, considerando prácticas de medicina tradicional, modos de interacción social y uso del lenguaje médico.
- Caracterizar las formas de comunicación que se establecen entre las familias de niñas y niños internados y el sector de los profesionales de la salud y la manera en que estas relaciones o vínculos impactan en el proceso de la atención y tratamiento.

Problematización

El tema de investigación suscita múltiples interrogantes relacionados a las acciones que realizan las madres y los padres y las relaciones complejas que se instauran en los contextos de la atención sanitaria pediátrica en la institución antes mencionada. Por lo tanto, las preguntas de investigación se orientaron sobre estos tópicos: ¿Cómo resuelven los actores sociales situaciones de enfermedad? ¿Qué prácticas realizan? ¿A quienes acuden? ¿Cuándo lo hacen? ¿Consultan a un curandero? ¿Administran preparados caseros? ¿Cómo se sienten acudiendo al hospital? ¿Qué característica tiene la forma de comunicación que establecen los actores sociales? ¿Podrán visualizarse prácticas concretas tratándose de una zona de frontera, con determinada complejidad socio cultural? ¿Cómo impacta el fallecimiento de un paciente en las diversas relaciones sociales entre las madres y padres de las niñas y el equipo de salud? ¿Este mismo hecho influye en la aceptación del tratamiento médico por parte de los niños?

Para conocer y describir las relaciones sociales existentes se consideró importante abordar las concepciones sobre salud, enfermedad y las prácticas para sanar, en estos contextos de diversidad cultural.

Asimismo, existe un interés por las formas de comunicación que se establecen entre las familias y el equipo de salud, las redes de relaciones que las primeras construyen durante el proceso de salud/enfermedad y la manera en que estas redes sociales influyen y/o impactan en la salud de los pacientes y las familias.

En estos trayectos se generan lazos de ayuda, vínculos con otros actores sociales con los que se comparten y enfrentan los hechos de la vida cotidiana, constituyéndose Redes Sociales. José Luis Molina (2001) define las redes sociales como estructuras compuestas por nodos (actores) y enlaces (relaciones) que permiten entender y analizar las dinámicas sociales, económicas y culturales de una sociedad. Desde su perspectiva, las redes sociales no son sólo un conjunto de relaciones, sino un campo de estudio que permite

desentrañar los patrones de interacción y las interdependencias entre los actores. Asimismo, para Molina, una red social se utiliza sobre todo para designar situaciones donde se visualizan intercambios no institucionalizados.

En esta línea, Ferreiro (2009) propone un recorrido histórico y conceptual del Análisis de Redes Sociales, situando sus orígenes en el estructural-funcionalismo antropológico y en los aportes de la sociometría y los estudios organizacionales. El autor señala el pasaje desde una concepción metafórica de la red hacia su formalización analítica y metodológica, destacando la centralidad de los vínculos sociales por sobre los atributos individuales. Asimismo, analiza las principales corrientes y debates del Análisis de Redes Sociales y sus aplicaciones en el contexto latinoamericano, advirtiendo sobre sus potencialidades explicativas para comprender dinámicas de parentesco, poder y cooperación, así como sobre los límites de su uso acrítico en investigaciones sociales.

En este marco teórico, y retomando los aportes del Análisis de Redes Sociales, en la presente tesis se utilizará esta perspectiva, considerando que el propósito de esta herramienta conceptual y metodológica reside en la posibilidad de identificar eventos, interacciones y vínculos entre individuos y grupos que les permiten afrontar de manera colectiva las diversas demandas de la vida cotidiana, particularmente en contextos de enfermedad y atención sanitaria.

De esta manera se trata de conocer si estas relaciones afectan positiva o negativamente, en este caso, la salud de los individuos y las familias (Bronfman, 2001; Enríquez Rosas, 2000).

De la lectura de trabajos antecedentes conocemos que los pacientes que llegan a la instancia de internación en las salas oncológicas, en muchos casos han realizado una secuencia de acciones previas en la búsqueda de resolución de la enfermedad o para

atenuar los síntomas, como parte del proceso de salud/enfermedad/atención³, es decir, las prácticas realizadas en busca de la resolución de su padecimiento, contemplando desde las primeras acciones como la autoatención en casa (con la ingesta de preparados caseros u otros), la visita a un curandero, al puesto de salud, entre otros posibles, hasta su ingreso a la atención hospitalaria. Varias de estas acciones pueden estar vinculadas a prácticas ancestrales, consideradas tradicionales andinas o populares.

El estudio antropológico y relacional de las enfermedades crónicas en niños y niñas no sólo carece de antecedentes en nuestra provincia, sino que además nos permite conocer un aspecto fundamental, de gran influencia en las diversas relaciones sociales establecidas en el nosocomio: La conflictividad en estadios de tensión, que enfrentan las familias de niños con cáncer.

Echeverría Pérez (2007) plantea al respecto que, ante la aparición de una situación o proceso de enfermedad, toda la familia se ve envuelta, y en el caso de que el enfermo sea un niño/a, los padres, y con especial dedicación la madre, se encuentran más comprometidos todavía, incluso somatizando la tensión, o propiciando tensiones familiares.

Como resultado de la reflexión y problematización del tema de investigación propuesto se considera que los resultados obtenidos podrán ser de gran utilidad para la institución, dada la complejidad socio-cultural con la que laboran cotidianamente, en tanto que se trata de un hospital de cabecera, que recibe pacientes de toda la provincia como de países vecinos. Se destaca la ausencia de antecedentes, desde la perspectiva antropológica, sobre la temática en la región. Asimismo, la información obtenida puede constituir un insumo valioso para programas sanitarios, capacitación y formación de los trabajadores de la salud.

³El proceso de salud/enfermedad/atención (PSEA) es definido por Menéndez (1994) como un conjunto de representaciones, saberes y prácticas que generan los grupos sociales para entender, explicar, “enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos”.

Aproximación metodológica

Para el relevamiento de datos se aplicó el método etnográfico; la *Etnografía* es el conjunto de actividades que se designa como “trabajo de campo”, y su resultado se emplea como evidencia para la descripción, de esta manera son los actores quienes expresan en palabras y en práctica el sentido de su vida, su cotidianeidad, etc. El mismo es considerado un método abierto de investigación en terreno, donde pueden aplicarse las encuestas, las técnicas no directivas (principalmente la observación participante y la entrevista no dirigida) y la residencia prolongada con los sujetos de estudio (Guber, 2001).

Para el desarrollo de este método se privilegió la aplicación de entrevistas en profundidad y la observación participante.

En este marco, se realizaron un total de diecisiete (17) entrevistas en profundidad. De ellas, once (11) fueron realizadas a madres de niños y niñas internados, y seis (6) a integrantes del equipo de salud, correspondientes a cuatro (4) enfermeras y dos (2) médicas que se desempeñaban en la sala de oncohematología. La selección de las personas entrevistadas respondió a criterios de accesibilidad, disponibilidad y pertinencia analítica, en función de los objetivos de la investigación.

La *Entrevista en profundidad* es un método de investigación cualitativo, es una herramienta para adquirir conocimientos sobre la vida social, es flexible y dinámica. Implica reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras. Siguen el modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas (Taylor y Bogdan, 1994).

Por otra parte se recurrió al uso de la técnica de *Observación Participante*, la misma es muy utilizada por las Ciencias Sociales y por la Antropología en particular. Taylor y

Bogdan (1987) la definen como una técnica de investigación cualitativa donde el investigador no solo observa el grupo estudiado, sino que también se involucra activamente en las actividades cotidianas del grupo. Esta técnica permite al investigador obtener una comprensión más profunda y rica de las experiencias, comportamientos y significados que los miembros del grupo asignan a sus acciones, y se aplicó bajo el supuesto que la presencia ante los hechos de la vida cotidiana de la población garantiza la confiabilidad de los datos recogidos y el aprendizaje de los sentidos que subyacen a dichas actividades.

Esta herramienta, de especial valor para el contexto hospitalario, permitió observar:

- a. Interacción entre madres y equipo de salud.
- b. Comunicación verbal y no verbal
- c. Interacción madres e hijas/hijos
- d. Horarios de controles y pase de médicos
- e. Procedimientos de limpieza de diversos sectores
- f. Rutinas diarias de madres e hijas/hijos
- g. Visita de docente, miembros de diversas religiones y fundaciones
- h. Forma de uso de sectores comunes
- i. Tipo de alimentación de madres e hijas/hijos
- j. Carga horaria de cada cuidadora
- k. Actividades en tiempo de descanso

Estas observaciones⁴ ayudaron a lograr una mejor comprensión de las dinámicas y el entorno de la sala de hospital.

Por lo expuesto anteriormente se plantea que la fuente del conocimiento etnográfico consiste en la experiencia y la testificación (Guber, 2001).

⁴ La información recabada mediante la observación participante fue registrada en un diario de campo, y posteriormente transcrita en computadora para disponer de un archivo con material de análisis.

Por otra parte, se incluyó especialmente un enfoque relacional de la salud, a partir de la descripción de los vínculos establecidos por las madres de las y los niños internados que constituyeron redes sociales de apoyo de diversa índole. Para desarrollar este enfoque relacional se realizó una descripción de las características de las redes en función de su establecimiento fuera o dentro del hospital.

El concepto de redes sociales no es reciente. Ya en la primera mitad del siglo XX, figuras como Radcliffe Brown y John Barnes habían introducido esta noción, la cual fue posteriormente desarrollada por diversos antropólogos, entre ellos Elizabeth Bott, Philipp Mayer y Adrián Mayer, según la reconstrucción realizada por Clyde Mitchell (1969). En el contexto latinoamericano, destacan los trabajos de Larissa Lomnitz (1975, 1994) y Mario Bronfman (2001).

El estudio de redes sociales, se presenta como una estrategia metodológica innovadora tanto para la recopilación como para el análisis de información, es una herramienta práctica y eficaz, especialmente para los antropólogos, en la "medición y análisis de las estructuras sociales que emergen de las relaciones entre actores sociales diversos" (Sanz Menéndez, 2003).

Se han realizado varias revisiones sobre la utilidad metodológica y teórica de las redes sociales, destacándose los trabajos de Rivoir (1999) y Molina y Aguilar (2004).

Diversas investigaciones han demostrado que las redes sociales cumplen un rol relevante en los procesos de salud–enfermedad–atención, al favorecer la recuperación, orientar la búsqueda de tratamientos, sostener el cumplimiento de indicaciones terapéuticas y posibilitar el acceso a distintos recursos. Estos aportes han sido desarrollados, entre otros, por Enríquez Rosas (2000), Bronfman (2001), Molina (2001, 2004), Sluski (2002) y Molina y Aguilar (2004).

En Argentina, los trabajos de Lorena Pasarín (2009, 2011) representan un antecedente relevante en la aplicación del Análisis de Redes Sociales (ARS) al campo de la salud. Sus estudios, tanto sobre los procesos de salud/enfermedad/atención en la infancia como en torno a las prácticas de madres adolescentes durante el embarazo, entre otros, muestran cómo las redes personales y comunitarias inciden en las decisiones de cuidado y en los itinerarios terapéuticos, aportando así un marco analítico de utilidad para problemáticas vinculadas a género, infancia y cuidados en el ámbito sanitario argentino.

La representación gráfica de las relaciones interpersonales se llevó a cabo utilizando la herramienta digital VennMaker, especialmente útil en las ciencias sociales y la investigación cualitativa, ya que permite construir mapas de redes que muestran las conexiones entre individuos. Según Düring et al. (2011), esta herramienta facilita la visualización intuitiva de redes sociales, adaptándose a diversos tipos de estructuras y relaciones a lo largo del tiempo, y funciona como un recurso heurístico que apoya la interpretación de los datos y la formulación de nuevas preguntas de investigación.

En este marco, el uso del análisis de redes sociales como herramienta metodológica complementaria resulta especialmente útil para comprender la trama social en la que se insertan las madres de niños y niñas en tratamiento oncológico, permitiendo abordar la problemática desde un enfoque relacional.

Notas sobre aspectos éticos de la investigación

La ética en la investigación constituye un aspecto fundamental para garantizar que los estudios se realicen de forma respetuosa y responsable. En el contexto de la antropología social, donde la interacción directa con individuos y comunidades es esencial, es crucial considerar los principios éticos que guían las acciones y decisiones.

Durante la realización de la presente investigación, en el hospital de niños de Jujuy, se han implementado principios y prácticas éticas, estas incluyen: El uso de un

consentimiento informado, la cuidadosa selección de participantes para evitar situaciones de vulnerabilidad (como madres/padres de niños internados de condición grave), la protección de datos personales y la utilización de pseudónimos, ingreso solo a sectores autorizados de la sala de oncohematología, ingreso en horarios acordados con la dirección del hospital.

Estas decisiones no responden únicamente a criterios formales de ética en investigación, sino que se inscriben en una preocupación por los efectos concretos que la presencia y la labor del investigador pueden tener en la vida de las personas con quienes se construye el trabajo de campo.

Las actividades de recolección de datos se desarrollaron en la sala de Oncohematología del Hospital Materno Infantil “Dr. Héctor Quintana” de San Salvador de Jujuy, durante el periodo 2016 y 2019.

El sector elegido estuvo compuesto por una población 15 pacientes pediátricos en internación, ubicados en rangos etarios desde los 3 a los 14 años de edad. Sin embargo, se decidió incluir a 11 familias, dado que la condición de salud de los demás pacientes era de gravedad, por lo cual no se consideró pertinente entrevistarlos.

De este modo, el estudio incorporó a madres, padres y otros adultos que asumieron tareas de cuidado de manera transitoria de once pacientes —cuatro niñas y siete niños—, así como a seis integrantes del equipo de salud, entre ellos dos médicas y cuatro enfermeras, y a una docente perteneciente a la escuela hospitalaria.

Un dato relevante, que merece ser mencionado para su posterior análisis, es que las entrevistas en su totalidad fueron realizadas a mujeres, en sus roles de: madres de pacientes y miembros del equipo sanitario.

Si bien el criterio de inclusión permitía entrevistas a hombres y mujeres, durante el trabajo de campo se observó principalmente mujeres presentes en la sala de internación, la

presencia de hombres era muy poco frecuente y se trataba de padres de pacientes, que no accedieron a ser entrevistados.

Asimismo, es de fundamental importancia reiterar que se trabajó con un consentimiento informado⁵. Este documento fue entregado impreso a cada persona que accedió a formar parte de la investigación, quienes manifestaron, a través de firmas, entender y aceptar las condiciones de participación. El consentimiento informado explica en detalle el propósito de la investigación y asegura a las personas entrevistadas la libertad de participar o no y de retirar su consentimiento en el momento que lo desee, sin que ello implique algún tipo de perjuicio en la atención sanitaria que recibe.

También, se garantiza la protección de la identidad de quienes voluntariamente accedieron a participar de las entrevistas, utilizando seudónimos.

Se observó que la población receptora de los servicios de salud proviene de diversos lugares de la provincia, del interior del país y también de Bolivia.

Los criterios de inclusión para las madres, padres o cuidadores fueron los siguientes: a) tiempo de internación del niño y niña no menor a 15 días, b) pacientes acompañados por sus padres o tutores y c) personas que hayan aceptado voluntariamente participar en la investigación.

La muestra se definió en base a la técnica de conveniencia en cada caso, teniendo en cuenta la importancia de lograr una muestra diversa, en relación a factores tales como el lugar de origen de las familias, lugar de residencia, tipo de padecimiento, edad del niño.

En el caso del equipo sanitario, no se establecieron criterios de inclusión específicos, debido a que la dinámica de trabajo en la sala de oncohematología limitaba la participación de todos los profesionales. Por ello, se realizaron entrevistas únicamente con quienes

⁵ El modelo de consentimiento informado utilizado se encuentra disponible en los anexos (Imagen N° 1).

podieron colaborar, adaptando los encuentros a sus tiempos y a los espacios físicos disponibles.

A fin de organizar la información de manera clara, se elaboró un cuadro que presenta los datos generales de cada persona entrevistada, incluyendo su rol dentro de la sala⁶.

Respecto de las entrevistas al personal de enfermería, las mismas se concretaron en el office de enfermería, donde las actividades eran permanentes, con circulación de personal, lo que generaba interrupciones.

Por su parte los encuentros con el personal médico fueron diferentes ya que los mismos se realizaron en un consultorio, sin la presencia de otras personas o ruidos que impliquen interrupciones.

Asimismo, las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas textualmente para su análisis en base a temas emergentes.

Los horarios autorizados para el ingreso y trabajo de campo fueron en horas de la mañana principalmente, salvo excepciones, cuando el personal de salud solicitaba ser entrevistado en la tarde.

En relación a la estructura orientadora de las entrevistas, en el caso de las madres u otros familiares a cargo del cuidado de las y los menores, la entrevista se realizó en base a los siguientes tópicos generales:

- Datos personales (Nombre, edad, lugar de origen, lugar de residencia, cantidad de hijos, nivel de escolaridad, estado civil y situación laboral)
- Vivencias en el período de desarrollo de síntomas
- Concepciones sobre salud, enfermedad y prácticas para sanar

⁶ El cuadro completo está disponible para su consulta en los anexos (Tabla N° 1)

- Decisiones y acciones dirigidas a recuperar la salud del niño o niña desde el período inicial a la actualidad (itinerario terapéutico)
- Tiempo de permanencia en el hospital (periodo de internación y de tratamiento ambulatorio)
- Significados atribuidos y/o derivados de la sintomatología
- Experiencias vividas en la relación con los distintos actores que intervienen desde lo curativo y desde la contención social
- Redes de apoyo
- Factores facilitadores y barreras contextuales en el proceso de búsqueda de salud
- Vías de comunicación con el equipo profesional del hospital

Por otra parte, la indagatoria realizada al equipo de salud abordó los siguientes ejes:

- Datos personales (Nombre, edad, lugar de origen, lugar de residencia, lugar de formación profesional, cantidad de hijos, estado civil)
- Antigüedad en la sala de oncohematología
- Percepción de la comprensión y cumplimiento de tratamientos, controles y cuidados de los y las pacientes
- Observación de quién despeña la tarea de cuidado
- Afrontamiento (del equipo de salud y familias) de la muerte pediátrica
- Vínculo desarrollado con las madres, padres y las infancias
- Vínculo desarrollado con otros miembros del equipo de salud
- Formación profesional y atención de la diversidad cultural
- Percepción sobre prácticas alternativas a la biomedicina
- Percepción sobre la atención a población migrante

La institución sanitaria autorizó, a través del personal de salud de la sala, que tanto las observaciones participantes como las entrevistas se desarrollasen en un espacio de la

sala destinado a múltiples usos. Asimismo, no se accedió a sectores de internación, esto para garantizar una aproximación ética y respetar espacios de acceso restringido. Por lo tanto, las entrevistas se realizaron a madres cuyos hijos e hijas se encontraban en internación en este sector común⁷.

Este espacio es utilizado para diversas actividades, tales como consumo de alimentos de las madres cuidadoras, visitas de la docente hospitalaria, funciona también como un espacio de juego y entretenimiento para las niñas y niños, y de encuentro entre madres y personal de salud. Tratándose de un espacio de usos múltiples, en algunos momentos del día la concurrencia y ruidos permanentes generaba distracciones e interferencias en el desarrollo de las conversaciones y entrevistas llevadas a cabo, por lo que, en algunos casos, las entrevistas se realizaron en más de un encuentro.

En este sentido, resulta pertinente dar cuenta de las condiciones concretas en las que se produjeron las entrevistas, así como de los contextos institucionales y relacionales que atravesaron el trabajo de campo. El acceso al campo y la realización de las entrevistas estuvieron atravesados por la dinámica institucional del hospital y por situaciones coyunturales propias de su funcionamiento. Durante el período de trabajo de campo se registraron, por ejemplo, jornadas de medidas de fuerza gremiales que modificaron la atención habitual, restringiendo los servicios a urgencias y suspendiendo consultorios externos. Estas circunstancias incidieron tanto en la circulación de personas como en los tiempos disponibles del personal de salud y de las madres cuidadoras, configurando un escenario particular para el desarrollo de las instancias de observación y entrevista.

⁷ La sala de oncohematología cuenta con un doble funcionamiento: Como hospital de día (los y las pacientes acuden durante el día para realización de quimioterapia y punciones y luego de recibido el tratamiento vuelven a sus hogares) e internación (en el sector común, o en aislamiento, según la etapa de tratamiento o gravedad del paciente).

El ingreso a la sala de oncohematología se realizó de manera progresiva y mediada por integrantes del equipo de salud, especialmente por profesionales con funciones de acompañamiento del área de psicología. Esta mediación resultó central para presentar los objetivos de la investigación y favorecer un clima de confianza, atendiendo a los diversos estados emocionales asociados a las distintas etapas del tratamiento que atravesaban los niños y niñas internados. De este modo, la presencia de la investigadora fue anticipada y contextualizada, evitando irrupciones abruptas en un espacio atravesado por situaciones de alta sensibilidad.

Las entrevistas no se desarrollaron como instancias aisladas del entorno hospitalario, sino que estuvieron estrechamente vinculadas a la cotidianeidad de la sala, a los tiempos institucionales y a las prácticas de cuidado, principalmente en el horario de la mañana. En el caso de las madres cuidadoras, los encuentros se realizaron en momentos intersticiales de la rutina diaria —entre controles médicos, tareas domésticas, cuidados de las y los niños y espacios de descanso—, lo que implicó adaptar la duración y el ritmo de las entrevistas a las posibilidades concretas de cada entrevistada.

La mayoría de los encuentros tuvo lugar en la sala de juegos, un espacio de uso común destinado a múltiples actividades como la alimentación, el juego, el descanso y la socialización entre madres. En este entorno, las conversaciones estuvieron frecuentemente acompañadas por sonidos ambientales —televisión, circulación de personas, llamados de los niños— y por interrupciones propias de las tareas de cuidado. Si bien estas condiciones generaron en algunos casos incomodidades iniciales, tanto para la investigadora como para las entrevistadas, también posibilitaron que los relatos emergieran en estrecha relación con las prácticas concretas de convivencia hospitalaria.

Estas condiciones influyeron en la forma en que se construyeron los relatos, dando lugar, en varios casos, a narrativas fragmentadas que fueron retomadas y profundizadas a lo largo de distintos encuentros. Lejos de constituir una limitación, esta modalidad permitió

acceder a discursos situados y procesuales, producidos en estrecha relación con la experiencia cotidiana de la enfermedad, el cuidado y la permanencia prolongada en el ámbito hospitalario, favoreciendo una aproximación relacional a las vivencias de las madres y del equipo de salud.

Consideraciones autoreflexivas sobre el trabajo de campo

El trabajo de campo en la sala de oncohematología implicó no solo la aplicación de técnicas de investigación, sino también un proceso de involucramiento progresivo con un espacio atravesado por situaciones de alta sensibilidad emocional. Desde los primeros ingresos a la sala, la presencia de la investigadora estuvo acompañada por sentimientos de incomodidad e incertidumbre, vinculados tanto a la exposición a contextos de enfermedad pediátrica como a la dificultad inicial de intervenir como entrevistadora en un escenario marcado por rutinas de cuidado, urgencias y vínculos preexistentes entre madres y personal de salud. A ello se sumó el impacto que generó la escucha de relatos asociados a trayectorias de migración, situaciones de precariedad económica y experiencias de vulnerabilidad social, que daban cuenta de las múltiples desigualdades que atraviesan a las familias durante el proceso de atención de la enfermedad.

Estas sensaciones iniciales se vincularon, en particular, con el desafío de realizar entrevistas en un espacio compartido, donde las demandas de las niñas y los niños, los tiempos institucionales y la circulación constante de personas interrumpían el desarrollo de las conversaciones. En este contexto, fue necesario revisar expectativas previas sobre la entrevista como instancia delimitada y adoptar una modalidad de escucha flexible, atenta a los ritmos y disposiciones de las personas entrevistadas, así como a la carga emocional que implicaba relatar experiencias marcadas por el sufrimiento, la incertidumbre y, en algunos casos, la pérdida.

Con el transcurso del trabajo de campo, la permanencia sostenida en la sala permitió transformar gradualmente estas tensiones iniciales en un posicionamiento más situado y reflexivo. La familiaridad con el espacio y la mediación del equipo de salud favorecieron la construcción de vínculos de confianza, posibilitando que los relatos se desplegaran de manera progresiva y que la entrevista se integrara a la cotidianeidad del hospital sin interrumpirla. En este proceso, la escucha de las experiencias del personal de salud en relación con la atención de niños y niñas con enfermedades graves y con la muerte pediátrica permitió dimensionar la carga emocional que atraviesa su práctica cotidiana, así como las estrategias que desarrollan para sostener el cuidado en contextos de alta exigencia afectiva.

Este recorrido evidenció la necesidad de comprender la producción del dato etnográfico como una construcción relacional, atravesada por la posición de la investigadora, sus emociones y aprendizajes, así como por las condiciones institucionales y sociales del campo. Reconocer estas dimensiones no solo permitió ajustar las estrategias metodológicas durante el trabajo de campo, sino también enriquecer el análisis posterior, incorporando una mirada situada sobre las prácticas de cuidado, los vínculos y las experiencias de salud, enfermedad y muerte abordadas en esta investigación.

CAPÍTULO 1. PROCESO SALUD/ENFERMEDAD/ATENCIÓN

El proceso de salud/enfermedad/atención (PSEA) es definido por Menéndez (1994) como un conjunto de representaciones, saberes y prácticas que generan los grupos sociales para entender, explicar, “enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos” (p.71).

El autor considera que este proceso actúa (en forma diferenciada) en toda estructura social y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran. La vida cotidiana, individual y colectiva, está atravesada por hechos frecuentes, recurrentes, continuos y sobre todo inevitables como lo son la enfermedad y los padecimientos.

La respuesta social a la incidencia de enfermedad, daños y/o padecimientos es también un hecho cotidiano y recurrente, pero además constituye una estructura necesaria para la producción y reproducción de cualquier sociedad. Es decir que tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos inherentes a todo sistema y conjunto social.

Menendez (1994) afirma:

Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías, una parte de las cuales se organizan profesionalmente. (p.71)

En tanto que los padecimientos se expresan como hechos cotidianos y recurrentes, y que pueden aparecer ante los sujetos y los grupos sociales como amenazas permanentes o circunstanciales y poseen consecuencias de importancia variable, a nivel real o imaginario, los conjuntos sociales tienen la necesidad de construir significados sociales colectivos respecto de algunos de dichos padecimientos.

Menéndez (1990) expresa la importancia de colocar a los conjuntos sociales, a los sujetos sociales enfermos dentro de la estructura social, económico-política y cultural en la cual contraen las enfermedades, padecimientos y desgracias, los tratan, se curan, mueren.

Sacchi, et al. (2007) sostienen que:

La concepción de salud y enfermedad depende de las definiciones que el común de la gente tenga sobre su padecimiento, las que condicionarán los tipos de ayuda a buscar. Existe un complejo mundo de creencias y valores, normas, conocimientos y comportamientos ligados explícitamente a la salud que interaccionan permanentemente con la medicina oficial y que dan cuenta no sólo de las modalidades de gestión de la salud, sino también de la relación que el sujeto tiene con su cuerpo, con la alimentación, con los hábitos de vida, con el tiempo libre, y con el conjunto de los servicios sanitarios, entre otros aspectos. (pg. 272)

Es interesante develar cómo construyen las madres de niños enfermos las nociones de salud/enfermedad, qué “valor” le asignan a la “salud”, a las situaciones del “enfermar” y a sus connotaciones sociales respectivas. Para ello es necesario poner el foco de atención en la vida cotidiana de las personas, en la manera en que cada individuo o familia asume su proceso de salud y enfermedad todos días.

¿Qué es la salud?

La construcción del concepto salud (como el de enfermedad) no puede entenderse fuera de su marco cultural, ya que los valores, representaciones, roles y expectativas de las personas van configurando lo que cada uno entiende y vive como el proceso salud-enfermedad.

Cada sociedad, y cada grupo familiar resuelven cotidianamente cómo cuidar la salud y cómo recuperarla cuando se ha deteriorado, siendo éste un proceso dinámico no sólo desde la propia experiencia personal, sino también en relación al contexto que la determina.

Estos factores configuran distintos modos de pensar y de actuar, con una diversidad de significaciones que se atribuyen al hecho de estar sano o enfermo, donde aspectos como la edad, el sexo y las condiciones materiales de vida, tienen una multiplicidad de expresiones.

Las narrativas sobre la concepción de salud expresan lo siguiente: “Es no tener enfermedad, es estar bien, alegre, con ganas de hacer cosas, poder crecer. Mi hijo jugaba con sus amiguitos, salía a la calle...” (Mirtha, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

También consideran que “es estar bien, es lo más importante, sin eso no trabajas, no llevas un peso a tu casa, no vivís, no podés cuidar al otro” (Margarita, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

Como señala Graciela, “es tener una vida feliz, es cuando todo está bien. Mi hijo iba a la escuela, volvía y hacía sus tareas o salía a jugar (...) Vos sabés que llegas a tu casa y está todo bien” (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

El concepto de salud al que refieren algunas madres es el de un medio para la vida y no como fin en sí mismo. La construcción del concepto de salud está muy relacionada con el hecho de poder hacer cosas, realizar tareas de la vida cotidiana, lo que implica para los adultos trabajar y generar un ingreso, cuidar de la familia, y realizar tareas domésticas y en los niños jugar y/o ir a la escuela.

Asimismo, en diversos relatos el concepto de salud se relaciona con la ausencia de manifestaciones físicas de enfermedad o bien incluyendo una dolencia de menor gravedad que el cáncer: Sonia (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy), expresa que salud es “no estar enfermo de nada grave. Un resfrío es estar sano también. Ahora lo entiendo, todo lo que podíamos tener antes no era enfermedad de verdad”.

Cristina (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy) comenta al respecto:

Cuando mi hijo vomitaba o tenía tos o fiebre yo pensaba cómo se me enfermó de nuevo, y me sentía mal porque decía no lo cuide bien. Ahora pienso que eso no era nada, no estaba enfermo de verdad. Se pasaba rápido, no corría riesgo de morirse, estaba sano.

¿Qué es la enfermedad?

La definición de la enfermedad ha sido, a lo largo del tiempo, objeto de debate en torno a su naturaleza. Por un lado, se la concibe como una realidad biológica vinculada a la acción de agentes externos, cuya manifestación depende de factores inhibidores o desencadenantes presentes en el medio ambiente. Por otro, se entiende como una construcción social, producida e interpretada en el marco cultural de la persona que padece la enfermedad y de su entorno, en estrecha relación con dimensiones políticas, sociales, económicas y demográficas (Almady, 2010).

En este transitar de perspectivas, la medicina biomédica ha mostrado una trayectoria acotada a la dimensión biológica de la enfermedad (Pérez, 1988) a pesar de la constatación de una serie de padecimientos que, más allá de la biología humana, deben ser consideradas en su variabilidad social, política, económica y cultural que no puede sino traducirse en la necesidad de realizar investigaciones y acciones transdisciplinarias.

Sacci, Hausberger y Pereyra (2007) plantean que la experiencia de la enfermedad no se limita a una dolencia de carácter individual, sino que se inscribe en tramas sociales y culturales específicas. En este sentido, cada sujeto transita el padecimiento de acuerdo con sus trayectorias personales y los marcos socioculturales que le otorgan significado, lo que se traduce en prácticas de cuidado y búsqueda de recuperación de la salud que son singulares y cambiantes.

Plantean, asimismo, que la percepción de lo que es estar enfermo tiene una directa relación con los comportamientos que se despliegan ante un padecimiento. Una molestia pasa a ser una enfermedad solo cuando inhabilita para el trabajo o las actividades cotidianas (juegos o estudio para los niños y jóvenes) trabajo intra y extra doméstico para los adultos.

Los relatos de dos madres, ambas madres oriundas de Tarija (Bolivia), ilustran lo expresado anteriormente en relación a lo percibido como enfermedad: “Cuando te diagnostican algo grave, una cosa seria, no un resfriado, sino cuando pensás que la vida se acaba y no sabés como hacer. Ya no podés hacer tus actividades de todos los días” (Mirtha, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

“Es no poder hacer tus cosas, dejar de trabajar, es tristeza, es atraso en tus planes, te quedas atrás en todo” (Margarita, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

La enfermedad es interpretada de diversas maneras según las experiencias y creencias de las personas. En algunos casos se la concibe como una amenaza de muerte o como la pérdida de la tranquilidad cotidiana, vinculándola a factores como el estrés, el cansancio, la alimentación o la herencia familiar. En otros casos, se la asocia directamente al accionar individual o a situaciones de descuido, lo que pone de relieve la diversidad de significados que adquiere el proceso de enfermar en distintos contextos: “Es la muerte, no quiero ni nombrarla. La voy a evitar si o si, cuidando todo, en cada cosa que me pidan para mi hija. Hoy mi enfermedad es psicológica, no estoy bien, tengo muchos miedos” (Vanesa, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

En el caso de Graciela, “es no tener ganas de vivir, todo se acaba, más cuando es un hijo el que se te enferma...es estar intranquila permanentemente” (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

De manera similar expresan: “Es estar alerta todo el tiempo, no estás más tranquilo. Es el dolor de tu hijo y la preocupación tuya de cada día” (Alicia, Madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy).

Sonia percibe la enfermedad como una experiencia intensa que afecta tanto al cuerpo como al bienestar emocional: “Es estar mal en serio, lo que nos pasa ahora, lo demás es tan leve comparado con esto. Estar estresado es enfermedad también porque tu cuerpo lo resiente, está muy cansado y no da más” (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy). En cambio, Lorena la asocia con causas concretas como errores personales como descuidos o factores hereditarios: “Es algo que hiciste mal, un descuido, mala alimentación o algo que se heredó” (madre, 45 años, ama de casa, origen capital Jujuy, residencia Palmasola, Jujuy)

Prácticas para sanar

Asimismo se indagó sobre las acciones consideradas necesarias para sanar o hacer frente a los padecimientos que sufren sus hijos o evitar futuras dolencias.

Gran parte de los testimonios señaló entre las acciones más importantes ir al médico “a tiempo en lo posible”, refiriéndose a la posibilidad de evitar complicaciones con una atención temprana) y la utilización de medicación indicada por profesional de la salud, dando cuenta de la preferencia del uso de la medicina biomédica.

Asimismo se considera necesario el acceso a una alimentación saludable, el descanso y la higiene.

Lo expresado por Mirtha da cuenta de su preferencia en la utilización de la biomedicina en relación a otras terapias alternativas como el curanderismo: “Primero ir al médico, yo más me voy al médico, el curandero quizá ayude, pero no me confío, en cambio mi esposo sí, siempre quiere ir y para no tener problema y por no bajonearlo íbamos juntos” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy)

De la misma manera, la opción por la medicina occidental y los cuidados complementarios se refleja en los relatos de las madres, quienes destacan tanto la atención médica como otros factores influyentes en la recuperación de la salud. Alicia afirma: “Lo primero es ir al médico sin perder tiempo, comer bien, variado, de todo y sano y estar limpios, la higiene si o si” (madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy). En sintonía, Sonia comenta: “Lo mejor es descansar bien, dormir para que el cuerpo se relaje y recupere, sino es como estar alerta las 24 hs y acudir al médico primero que nada, digamos a tiempo” (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

Por su parte, Margarita señala la importancia de la alimentación: “La alimentación es la base, comer bien eso sana, cura, variedad. Pero a veces no hay para comer, solo sopa y bueno...con eso la vas pasando” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy). Finalmente, Graciela sintetiza varios de estos elementos: “La alimentación sana es lo mejor para volver a estar bien, ya no más comida chatarra, no dejar los medicamentos y la fe en Dios” (Graciela, madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

Conclusión

En las primeras líneas de este capítulo se buscó exponer la complejidad del proceso de salud/enfermedad/atención, alejándolo de la concepción de un proceso simplemente biológico, para considerarlo intrínsecamente ligado a factores socioculturales, puesto que las creencias, valores y experiencias individuales, y compartidas dentro de la sociedad, influyen en la forma en que las personas comprenden y enfrentan la enfermedad

La salud y la enfermedad son fenómenos multidimensionales, que exceden lo biológico, puesto que los contextos culturales y sociales modelan las percepciones individuales de la salud y la enfermedad y las respuestas para enfrentar los padecimientos, es decir, que la forma en que las personas perciben la enfermedad determina cómo la enfrentan y qué tipo de ayuda buscan.

Asimismo, acerca la diversidad de significados atribuidos a la salud y la enfermedad, éstos varían según factores como la edad, el sexo y las condiciones de vida, lo que muestra la importancia de considerar la pluralidad de perspectivas al abordar cuestiones de salud y enfermedad.

Se observa que la enfermedad puede tener un impacto significativo en el bienestar emocional y psicológico de las infancias y de las madres/cuidadoras principalmente, y sus familias.

Las experiencias de enfermedad se relacionan con sentimientos de miedo, ansiedad, tristeza y preocupación, lo que destaca la importancia de abordar no solo los aspectos físicos, sino también los emocionales de la enfermedad.

El acceso a la atención médica, la alimentación saludable y las condiciones de vida adecuadas se mencionan como elementos cruciales para mantener la salud y recuperarse de la enfermedad. Esto sugiere que los factores socioeconómicos desempeñan un papel importante en la salud de las personas y pueden influir en su capacidad para hacer frente a la enfermedad.

Finalmente, las entrevistas en sus primeras indagaciones sugieren, en general, que las acciones consideradas necesarias para sanar o hacer frente a los padecimientos tienden a incluir la consulta médica hegemónica y el uso de medicación indicada por profesionales de la salud, lo que refleja una preferencia por la biomédica. Sin embargo, en los próximos capítulos se mencionan también otras prácticas (realizadas previa o paralelamente a la internación en el hospital), como el curanderismo, lo que sugiere la existencia de un pluralismo terapéutico médico en la sociedad, donde las madres y los padres de las infancias pueden recurrir a una variedad de opciones para restituir la salud de sus hijos e hijas.

CAPÍTULO 2. ITINERARIOS TERAPÉUTICOS

El análisis de los procesos de salud-enfermedad-atención (PSEA) requiere atender a las trayectorias terapéuticas que las personas y los colectivos construyen en la búsqueda de salud. Estos recorridos no se desarrollan de manera lineal, sino que implican elecciones, prácticas y redefiniciones que se producen en estrecha relación con los contextos sociales, culturales e institucionales en los que emerge el padecimiento. En este marco, la experiencia de la enfermedad conlleva transformaciones en la subjetividad de quienes la atraviesan, en tanto modifica las formas en que los sujetos se reconocen a sí mismos y son reconocidos por otros, así como su ubicación en las tramas sociales y en las relaciones de poder que las estructuran (Veena Das y Kleinman, 2000, como se citó en Sánchez Hernández, 2008).

Conceptualización de Itinerarios Terapéuticos

Los itinerarios terapéuticos pueden ser entendidos como una “secuencia de actividades que son emprendidas en el proceso de búsqueda de resolución del padecimiento por parte de los propios actores sociales” (Pasarín, 2011, p. 2). A partir de su reconstrucción, es posible analizar los discursos y prácticas que se configuran desde distintas lógicas, estrechamente vinculadas con las experiencias de los sujetos (Bellato et al., 2008). Y otorgan una perspectiva sobre el carácter pragmático que tiene la decisión y el proceso de curación y restitución de la salud de niñas y niños.

Los procesos de búsqueda de atención y cuidado no se desarrollan de manera individual, sino que se inscriben en tramas relacionales más amplias que incluyen a la familia y a otros vínculos significativos. En este sentido, las *redes sociales* se conforman a partir de diversos actores —personas, grupos u organizaciones— articulados mediante relaciones que inciden de distintas maneras en la experiencia de la salud y la enfermedad, pudiendo constituirse tanto en recursos de apoyo como en factores de tensión para los

individuos y sus entornos familiares (Leite & Vasconcellos, 2006; Lozares, 1996; Enríquez Rosas, 2000; Bronfman, 2001; Sluski, 2002).

La reconstrucción de los itinerarios terapéuticos permite analizar los modos en que se desarrollan los PSEA con los datos proporcionados por la propia experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de los cuidadores/familiares de las niñas, a través de ellos se puede identificar los elementos que direccionan las elecciones de atención y los factores que se conjugan para definir los recorridos.

Abordar los itinerarios permite “analizar las facilidades, dificultades y limitaciones en la búsqueda en relación al acceso y los resultados encontrados” (Bellato 2008, p.181).

Las mujeres son consideradas informantes clave, en tanto que, a ellas, tal como señalan diversos autores (Menéndez, 1994; Merino y Marcon, 2007; Perdiguero y Tosal, 2007), se les delega la responsabilidad de realizar la mayoría de las actividades relacionadas con el proceso salud/enfermedad/atención (PSEA) en el hogar (detectar, diagnosticar, establecer los primeros tratamientos, búsqueda de ayuda, etcétera), lo que ha llevado a referir una división del trabajo dentro del grupo familiar. Con el desempeño del rol de cuidadora informal, las mujeres/madres, adquieren gradualmente saberes y experiencias en todo lo referido al PSEA, así como una mayor sensibilidad a la detección de síntomas o malestares en el ámbito doméstico, tal como se verá más adelante.

De esta manera, los itinerarios terapéuticos, entonces, implican diversas decisiones y acciones instrumentadas por las madres de las niñas y niños ante un problema de salud, que involucran (en ocasiones de manera simultánea) diversos saberes y formas de intervención sobre dichas afecciones (Cabral, Martínez-Hernández, Andrade y Cherchiglia, 2011; Mattosinho y Silva, 2007).

Actores sociales que intervienen en los itinerarios

Bajo esta premisa, se plantea que la búsqueda de la restitución de la salud no se restringe al ámbito de los servicios de salud y sus profesionales, sino que involucra a diversos actores, entre ellos, miembros de la familia de la niña o niño y, en menor medida, a otros miembros de la comunidad.

En algunos de los casos analizados las madres acuden en busca de ayuda o consejos a miembros de la familia con más experiencia y/o conocimiento: “Me voy un rato a lo de mi papá, él siempre tiene algo para darles a los chicos (...) les hace un te de yuyos, él sabe más de eso que yo” (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy). De similar manera, Sonia expresa: “Mi vecina me dijo que a su hijo le hizo bien tomar productos de Herbalife, así que le doy esos batidos” (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

La bibliografía da cuenta que el espacio doméstico se configura como la primera instancia para los cuidados de la salud (Leite et. al. 2006). Los recorridos terapéuticos parten desde el sector doméstico hacia la búsqueda de la resolución del padecimiento y regresan nuevamente al espacio doméstico. Esto es claro en el siguiente relato:

Para mí era un cólico intestinal nomás....le dimos unos yuyos para el empacho pero no se mejoraba, así que después unas gotitas de buscapina pero seguía mal así que nos fuimos al hospital a la madrugada cuando su papá salió del trabajo (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

Las madres describen distintas estrategias para atender a sus hijos en casa antes de acudir a un profesional: “Me fijé que tanto tenía de fiebre y como no era mucho le di un baño con agua tibia, y cuando lo acosté ibuprofeno” (Lorena, madre, 45 años, ama de casa, origen capital Jujuy, residencia Palmasola, Jujuy). De manera similar, Cristina comenta: “Yo soy de darles a todos mis chicos un te de boldo cuando están mal del estómago o agua de

arroz para la diarrea” (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

La decisión del camino a seguir depende principalmente de la percepción de la gravedad de la enfermedad (Leite et. al. 2006). En este recorrido, las familias emprenden un trayecto que no se restringe a los servicios de salud como espacio privilegiado, sino que involucra otros que son con frecuencia invisibilizados y que también proporcionan una estructura de cuidados específicos en relación al problema de salud dando a la enfermedad una dimensión social donde puede ser contenida. Estas acciones se constituyen socialmente y parecen remitir a un mundo compartido de prácticas, creencias y valores (Alves y Rabelo 1999, citado por Leite et. al. 2006).

Un ejemplo de esto es el caso de las visitas al curandero/yuyero: “Nosotros recurrimos a los curanderos para ver si se curaba, porque nos avisaron que ayudaba a los casos de niños con leucemia, fuimos a uno aquí en Jujuy y después también en Tarija” (Mirtha, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Sonia comenta:

Con mi mamá íbamos a muchos lugares, siempre nos arreglábamos así (...) con el curandero, el yuyero, así que un día pedí permiso en el hospital para salir a comprar y me lo llevé a mi nene a la curandera, ahora se mejoró un montón. (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

De manera similar lo hace Florencia, expresando que:

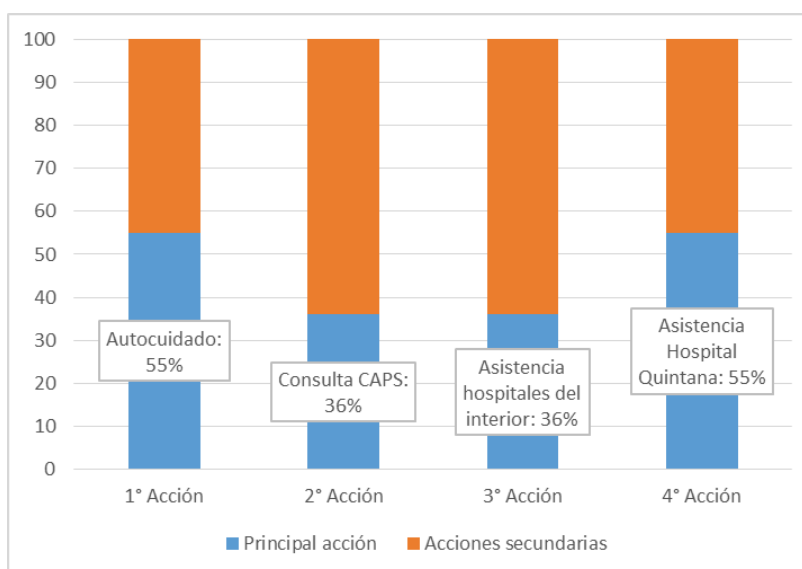
En el curandero le dieron agua que tenía que hacer mi suegra con yuyos, y algo para unas limpias del cuerpo, y yo acepté para no tener discordia con mi marido, me llegué a separar 2 meses tras de todo esto que ella hacía con el curandero (...)” (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

Configuración de los recorridos en los casos analizados⁸

A partir del análisis de las narrativas, se pueden observar las siguientes tendencias en las acciones de los recorridos (ver gráfico N° 1):

- Como primer paso lo más frecuente es el autocuidado, representado en el 55% de las entrevistas.
- Como segundo paso, lo más frecuente es la consulta en los CAPS, con el 36.36% de las entrevistas (atención biomédica).
- El tercer paso más frecuente en los itinerarios terapéuticos es la asistencia a los hospitales del interior de la provincia y del país con un 36% (atención biomédica).
- El cuarto paso lo representa la atención en el hospital H. Quintana, con un 55% de las entrevistas (atención biomédica).

Gráfico N° 1. Tendencia en las acciones que conforman los itinerarios terapéuticos

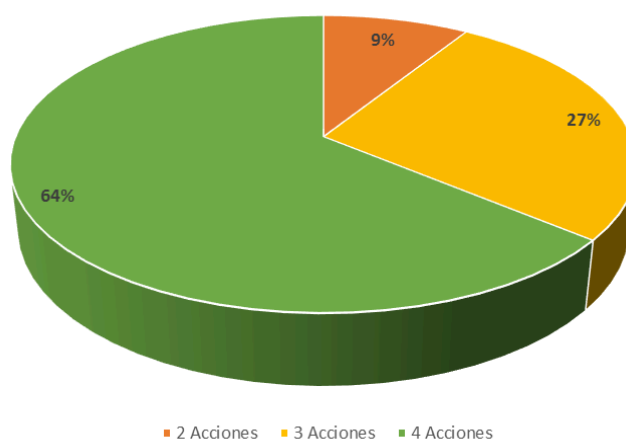


Asimismo, se puede observar lo siguiente (ver gráfico N°2):

⁸ Si bien en algunos relatos aparece la referencia al curanderismo o a la consulta con yuyeros, estas prácticas no constituyen la primera opción ni una tendencia generalizada en los recorridos terapéuticos de las familias. Más bien, se presentan de manera intercalada, en distintos momentos del proceso de atención, conviviendo con tratamientos biomédicos y hospitalarios.

- En ningún caso el itinerario se constituyó en un solo paso o acción (por ejemplo, ir al hospital como primera y única instancia).
- El 9% (una familia) de las familias constituyó su itinerario en dos pasos o trayectos: CAPS⁹ y Htal. H. Quintana (medicina occidental como única opción).
- El 27% (tres familias) constituyeron su recorrido con 3 acciones/pasos.
- El 64 % (siete familias) constituyeron su itinerario en 4 pasos.

Gráfico N° 2. Cantidad de acciones/pasos realizados por las familias, y que forman parte de los itinerarios terapéuticos



Al mismo tiempo, si se pone en consideración las acciones iniciales ante la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, es importante mencionar que:

El 55% de las familias eligieron la autoatención/automedicación como primera opción a realizar ante la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, el 18% optó por el curanderismo y representados con un 9% la atención en el hospital de Bolivia, CAPS y la atención sanitaria en el sector privado (Gráfico N° 3a).

Por otro lado si consideramos las segundas acciones podemos ver que:

⁹ Los Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS), son efectores de primer nivel en la atención sanitaria pública.

El segundo paso más frecuente es la asistencia al CAPS (36,36%), seguido por la consulta en hospital del interior (18%), hospital Dr. Héctor Quintana (18%) y curanderismo (18%), finalmente la consulta en hospital de Bolivia representado con un 9% (Gráfico N° 3b).

En relación a las terceras acciones:

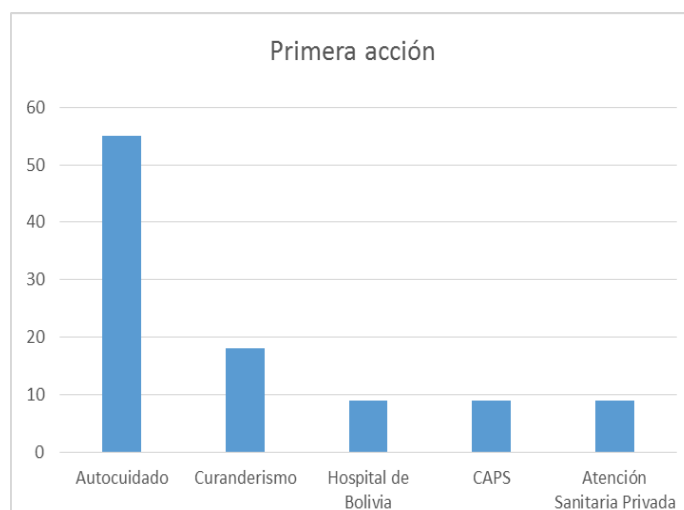
Lo más frecuente es la visita a hospitales del interior de la provincia/país con un 36,36%, seguido por la consulta en el hospital Dr. Héctor Quintana con un 27% y finalmente compartiendo los valores la visita al hospital de Bolivia, curanderismo y atención sanitaria en sector privado con un 9% (Gráfico N° 3c).

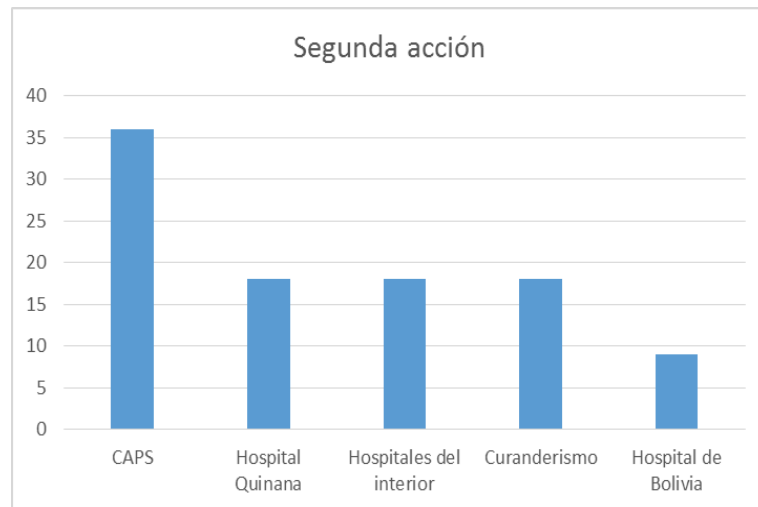
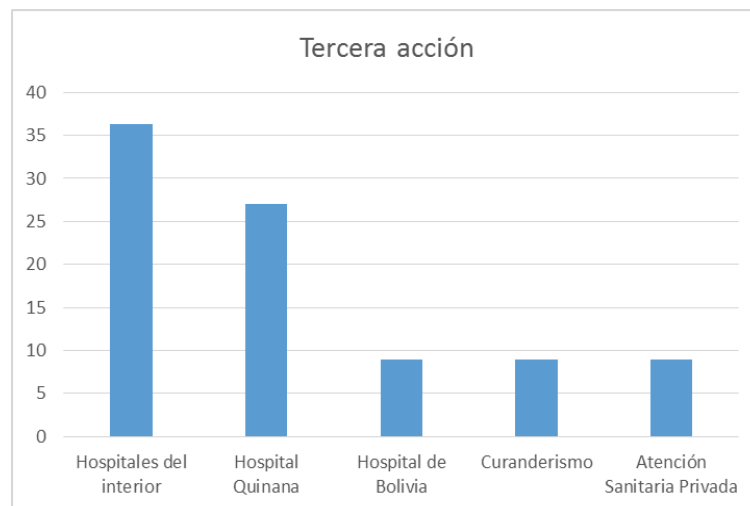
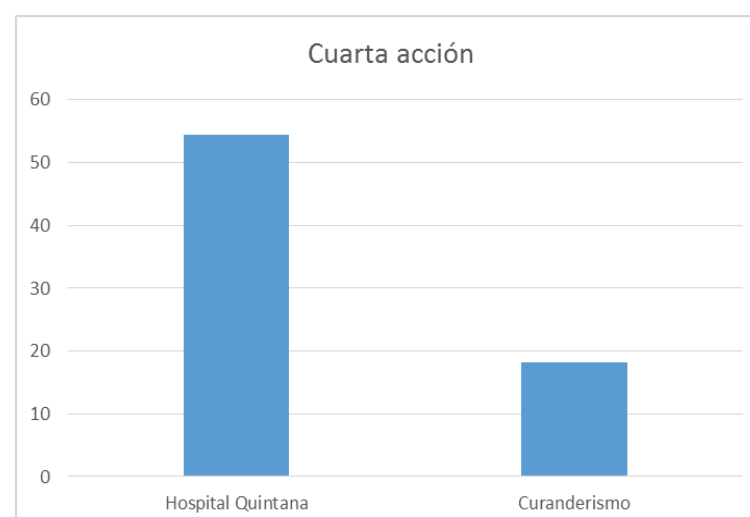
Asimismo, la cuarta y última acción presenta las siguientes características:

Lo más representado es la asistencia al hospital Dr. Héctor Quintana, con un 55% y la visita al curandero con un 18,18% (Gráfico N° 3d).

Gráfico N° 3. Tendencia en las acciones constitutivas de los itinerarios terapéuticos (3a: Primera acción, 3b: segunda acción, 3c: tercera acción, 3d: cuarta acción)

3a.



3b.**3c.****3d.**

Como puede observarse, la autoatención y la biomedicina son las formas de atención más difundidas en las sociedades occidentales (Menéndez, 1994, 2003, 2005,

2009). La primera es la actividad nuclear y sintetizadora de las diversas alternativas que los sujetos y grupos sociales llevan adelante en relación con el PSEA para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan a la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos sean la referencia. La biomedicina se caracteriza por el biologicismo, que constituye la base de la fundamentación del diagnóstico y el tratamiento y es el principal punto de diferenciación con las otras formas de atención, y por la exclusión de los factores históricos, sociales y culturales del PSEA (Menéndez, 1983, 2005, 2009).

Conclusión

Los pacientes que llegan a la instancia de internación en las salas oncológicas, en muchos casos han realizado una secuencia de acciones previas en la búsqueda de resolución de la enfermedad o para atenuar los síntomas, como parte del proceso de salud/enfermedad/atención, es decir, las prácticas realizadas en busca de la resolución de su padecimiento. Las primeras acciones implican la autoatención en casa (con la ingesta de preparados caseros u otros), la visita al centro de salud local (CAPS), hospitales del interior de la provincia, un curandero, entre otros posibles, hasta su ingreso a la atención hospitalaria de mayor complejidad. Asimismo, la consulta con miembros de la familia más experimentados y el uso de remedios tradicionales, como infusiones de hierbas, son hábitos comunes, estas actividades pueden estar vinculadas a prácticas ancestrales y culturales, consideradas tradicionales andinas o populares, transmitidas en la gestión de la salud.

Reconstruir los itinerarios permitió analizar los modos en los que se desarrolla el PSEA, a través de los relatos de las experiencias de los cuidadores que acompañan a los niños que padecen cáncer. Por intermedio de ellos, se pueden identificar los elementos que direccionan las elecciones de atención y los factores que se conjugan para definir los recorridos.

En el marco de este estudio, los itinerarios se constituyeron como un recurso fundamental para examinar las elecciones y caminos transitados en la búsqueda de restablecer la salud, al mismo tiempo que permitieron reconocer quién asumió la responsabilidad principal del cuidado del niño y quiénes acompañaron de manera secundaria durante el proceso.

Los resultados arrojados por la pesquisa refuerzan lo hallado en diversos estudios que demuestran que son las mujeres, especialmente en su rol materno, quienes asumen el cuidado principal del niño a lo largo del proceso de la enfermedad.

Son ellas quienes ofician de intermediarias articulando, a través de sus prácticas, distintos sectores de atención de la salud, configurándose como actor central en este proceso. Se presenta, además, ejerciendo mayor poder dentro de la red social de atención de la enfermedad de las niñeces en lo que respecta a la toma de decisiones.

Lo mencionado anteriormente sugiere el carácter multidimensional materno, ya que la madre resulta la encargada de diagnosticar el padecimiento, evaluar la gravedad o levedad del caso, decidir por su cuenta (o acordando con otros miembros de la familia) la demanda de atención, efectivizar y proporcionar el tratamiento, acompañando así al niño en todas (o en la mayoría) de las instancias. Y como es el caso particular de esta investigación, acompañando el proceso de una internación prolongada.

En cuanto a otros actores de la red, realizan sus actividades con la aprobación del cuidador primario, demostrando nuevamente el poder adquirido por la madre en la toma de decisiones, poder que asume dada las diferencias en el desempeño de roles de hombres y mujeres en el cuidado de los hijos enfermos, que varía según contextos culturales, sociales y económicos: Las mujeres, tradicionalmente, han sido asociadas a la esfera doméstica y el cuidado emocional y físico de los miembros de la familia, por lo que se espera que ellas dediquen más tiempo y energía al cuidado de las infancias enfermas.

Los hombres, por otro lado, han sido tradicionalmente vistos como proveedores económicos, y su participación en el cuidado directo de los hijos ha sido menos prominente¹⁰.

El cuidador secundario complementa el rol del cuidador primario, rol desempeñado nuevamente por mujeres en la mayoría de los casos (abuelas maternas, tías, amigas, hijas mayores y comadres) mientras que los otros individuos cubren acciones periféricas al PSEA, es decir, atienden otras necesidades derivadas, pero no directamente vinculadas al cuidado/atención del niño/niña enfermo/a, actuando en tiempos breves pero brindando un apoyo efectivo. Entre esas acciones pueden destacarse el cuidado de los hermanos/as de las infancias con padecimientos, el acompañamiento al binomio madre/hijo/a durante la hospitalización o consulta al médico, o simplemente el ofrecimiento de consejos y/o apoyo emocional.

Esto pone en evidencia que la búsqueda por los cuidados no se restringe al ámbito de los servicios de salud y sus profesionales, sino que involucra a diversos miembros de la familia del niño y a otros miembros de la comunidad. De esta forma, permite visualizar quiénes son las personas que se articulan con ellos y que funcionan como redes de apoyo para la resolución de sus problemas de salud.

En coincidencia con la bibliografía, el espacio doméstico se configura como la primera instancia para los cuidados de la salud.

Pudo observarse en la mitad de las entrevistas analizadas, que los recorridos terapéuticos parten desde el sector doméstico (autocuidado), y en segundo lugar de frecuencia como primer paso en el itinerario se encuentra la visita a un curandero/yuyero.

¹⁰ El abordaje de roles género y cuidados se analizará con detenimiento en el capítulo N° 4.

Los datos arrojaron asimismo que en segunda instancia en el recorrido terapéutico se realiza la consulta en los centros de salud más cercanos al domicilio de la familia y como segunda opción la concurrencia al hospital público.

Las instancias finales en el itinerario corresponden a la búsqueda del recurso médico en la atención en hospitales públicos (del interior de la provincia o en materno infantil Dr. Héctor Quintana) y regresan nuevamente al espacio doméstico cuando no se requiere internación prolongada.

De esta manera, los itinerarios terapéuticos muestran una interacción continua entre la medicina tradicional y la biomedicina. Las familias recurren tanto a curanderos como a hospitales, lo que indica una complementariedad y una búsqueda de soluciones en múltiples sistemas de salud.

La decisión del camino a elegir depende principalmente de la percepción de la gravedad de la enfermedad. En este recorrido, las familias emprenden un trayecto que no se restringe a los servicios de salud como espacio privilegiado, sino que involucra también otros actores que son con frecuencia invisibilizados (la visita a curanderos y la ingesta de preparados de hierbas también se mencionaron como parte del itinerario en diferentes etapas) y que también proporcionan una estructura de cuidados específicos en relación al problema de salud, dando a la enfermedad una dimensión social donde puede ser contenida. Al inscribirse en un universo social común de prácticas, creencias y valores, estas acciones dan lugar a itinerarios terapéuticos diversos, sin un camino único ni previamente establecido. La variabilidad en los pasos y acciones emprendidas por las familias demuestra la adaptabilidad y la flexibilidad en la gestión de la salud, influenciada por factores individuales, contextuales y culturales.

CAPÍTULO 3. ENFOQUE RELACIONAL DE LA SALUD

La mujer como protagonista de las redes sociales

Según Lorena Pasarín (2009), “La atención de la salud incluye a diversos actores sociales, por ello en su estudio debe contemplarse el papel que adquieren los contextos socioculturales. El estudio de las redes sociales resulta conveniente para abordarlos”. (p. 2). No obstante, los lazos y vínculos que las familias construyen durante el Proceso Salud-Enfermedad-Atención (PSEA) suelen quedar relegados, sin ser reconocidos como elementos relevantes dentro del abordaje sanitario.

Las interacciones entre los distintos actores sociales dan lugar a la conformación de redes sociales, entendidas como redes de apoyo a las que, en general, recurren las madres ante situaciones de necesidad. Estas redes brindan diferentes formas de sostén, que pueden incluir apoyo económico, contención emocional, acompañamiento espiritual, cuidados para otros hijos, información sobre el tratamiento, y en el caso de familias migrantes, también acceso a alojamiento o empleo, entre otros aspectos.

Bury (1982) sostiene:

Mi afirmación es que la enfermedad, y especialmente la enfermedad crónica, es precisamente ese tipo de experiencia en la que se ven interrumpidas las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que las sustentan. La enfermedad crónica implica el reconocimiento de los mundos del dolor y el sufrimiento, posiblemente incluso de la muerte, que normalmente solo se ven como posibilidades lejanas o la difícil situación de otros. Además, pone a los individuos, sus familias y redes sociales más amplias cara a cara con la naturaleza de sus relaciones de una forma cruda, alterando las reglas normales de reciprocidad y apoyo mutuo. (p.169).

Retomando lo planteado por Bury, el diagnóstico médico implica una *disrupción biográfica*, esta ruptura representa un quiebre en la continuidad del curso vital, dando lugar

a transformaciones profundas en el cuerpo, la vida cotidiana, los vínculos personales y la percepción subjetiva del mundo y de sí mismo

Desde el enfoque de la *experiencia de la enfermedad*, Kleinman (1988) y Conrad, (1987), consideran que el proceso de enfermar no impacta únicamente en quién lo atraviesa, sino que también involucra a su entorno cercano, haciendo del sufrimiento una experiencia compartida y, por ende, social.

La experiencia de la enfermedad puede comprenderse de manera más profunda si se integran las perspectivas de Arthur Kleinman y Peter Conrad. Mientras Kleinman destaca la importancia de entender la enfermedad desde la vivencia subjetiva del paciente (lo que él denomina *illness*), considerando el sufrimiento emocional, social y cultural que atraviesa la persona, Conrad aporta una mirada crítica sobre cómo muchos aspectos de la vida son medicalizados, es decir, transformados en problemas médicos por el poder creciente de la medicina. Así, la enfermedad no solo se experimenta individualmente, sino que también está moldeada por dinámicas sociales que definen qué se considera normal o patológico. La combinación de ambos enfoques permite entender que las personas no solo padecen enfermedades, sino que también negocian activamente su lugar dentro del sistema médico, a veces aceptando, resistiendo o resignificando los diagnósticos.

El cáncer no solo puede comprenderse como un proceso biológico que requiere tratamientos intensivos y periodos prolongados de internación; también constituye un fenómeno social que impacta de manera decisiva en las dinámicas familiares y en la organización de la vida cotidiana. La irrupción de la enfermedad moviliza a una amplia red de personas (parientes, amistades, vecinos, instituciones) que se ven implicados de manera directa o indirecta en los itinerarios terapéuticos. Este movimiento suele alterar las rutinas domésticas, comprometer la estabilidad económica del hogar y poner en tensión las relaciones de género en torno a las tareas de cuidado. En este sentido, la experiencia de la

enfermedad se convierte en un eje que reorganiza la vida de los sujetos involucrados, situando al cuidado como dimensión central de la existencia.

Desde este enfoque, pensar el cáncer como un hecho social implica reconocer que no puede analizarse en aislamiento, sino en el entramado de vínculos, es decir, a partir de la noción de redes, solidaridades y organizaciones que se ponen en juego para enfrentarlo. De allí la relevancia de recuperar aportes conceptuales sobre las redes sociales, entendidas como dispositivos que no solo median en la vida cotidiana, sino que se vuelven particularmente visibles en situaciones de crisis.

Un aporte pionero en este campo es el de Larissa Lomnitz (2003), quien, en su obra *Cómo sobreviven los marginados* mostró cómo los sectores populares urbanos despliegan redes informales de apoyo como estrategias de supervivencia frente a la precariedad material. La autora concibe la red social como un campo de relaciones entre individuos que permite describir un conjunto complejo de vínculos dentro de un espacio social determinado. No se trata de un grupo cerrado, sino de una abstracción científica que ayuda a representar cómo los individuos tejen conexiones múltiples y variables. Estas relaciones, heredadas o adquiridas, conforman un mapa cognitivo guiado por la confianza, y constituyen, en última instancia, un recurso fundamental para la vida social.

En línea con esta perspectiva, Pierre Bourdieu (1980) conceptualizó el capital social como: “el conjunto de recursos reales o potenciales ligados a la pertenencia a una red duradera de vínculos de conocimiento y reconocimiento mutuo” (p. 2). Tanto Lomnitz como Bourdieu coinciden en señalar que las redes no son accesorios periféricos, sino que forman parte constitutiva de las estrategias de reproducción social.

Un aspecto clave en el análisis de Lomnitz es la noción de solidaridad como intercambio entre la red. Esta puede adoptar una forma horizontal, cuando se establece entre iguales bajo un sistema de reciprocidad, o bien vertical, cuando media una relación de asimetría en los recursos disponibles. En este esquema, la familia constituye el núcleo

básico de la red solidaria: es el primer grupo de pertenencia del individuo y, a la vez, la matriz desde la cual se despliegan otras conexiones sociales. La amistad constituye también un eje fundamental en la construcción de vínculos, y en interacción con las relaciones de parentesco permiten establecer distintos niveles de cercanía. Con frecuencia, estos dos ámbitos se entrelazan, dando lugar a redes sociales más sólidas y cohesionadas.

La autora sostiene que la red de reciprocidad basada en la ayuda mutua entre parientes y vecinos constituye un mecanismo específico de seguridad social y económica en contextos de marginación. La confianza y la cercanía física se erigen en condiciones fundamentales para que la reciprocidad tenga lugar. Así, la escala de favores responde a la intensidad del vínculo: los familiares más cercanos suelen ofrecer la ayuda más significativa, seguidos por amigos íntimos, otros amigos y, finalmente, conocidos. En situaciones de emergencia, las redes se activan y se convierten en verdaderos sistemas informales de protección. González de la Rocha (2001) refuerza esta idea al señalar que estas redes funcionan como estrategias de supervivencia esenciales con las cuales los sectores empobrecidos enfrentan la adversidad cotidiana.

En las últimas décadas, distintos estudios han ampliado esta mirada subrayando la función pragmática de las redes en relación con las tareas de cuidado. Autores como Bronfman (2001), Freyermuth (2000) y Santillán (2010) muestran que la ayuda mutua no siempre se limita a las obligaciones derivadas del parentesco, sino que en muchos casos otros vínculos pueden resultar más relevantes. Santillán (2010), en particular, observa que la eficacia de la red depende menos de la consanguinidad que de la disponibilidad concreta de apoyo, lo cual abre la posibilidad de que amigos, vecinos o compañeros de trabajo se conviertan en actores clave en momentos de necesidad.

La clase social, como muestra Sarti (2010), condiciona la densidad y la eficacia de las redes. En las familias populares, los lazos de parentesco y vecindad se reafirman en situaciones de crisis. No obstante, más allá de su configuración particular, lo que aparece

con claridad es que la reciprocidad y la solidaridad son principios simbólicos que sostienen estas tramas. En mi investigación, esto se observa en gestos cotidianos: compartir mate, intercambiar información sobre tratamientos, avisar a otra madre cuando llega la trabajadora social, organizar colectas para quien tiene menos recursos.

Souza (1999) advierte que el concepto de red social ha sido utilizado en un sentido doble: en un sentido metafórico como analítico. Como metáfora, designa el conjunto de relaciones interpersonales en un espacio determinado; como herramienta analítica, permite dilucidar la naturaleza y la lógica de esos vínculos. En ambos casos, se trata de un recurso conceptual necesario para comprender la organización social en situaciones de vulnerabilidad.

Barnes (1954), introdujo la noción de *social network* para analizar las relaciones sociales, más allá de parentesco y amistad, mostrando cómo las personas estaban interconectadas a través de diferentes esferas (trabajo, política, religión, etc.).

Por su parte, Bott (1976), desarrolló la *hipótesis de la conectividad*, planteando que, cuando las redes de relaciones externas de los cónyuges (amistades, parientes, vecinos) son fuertemente conectadas entre sí, los roles dentro de la familia tienden a ser más segregados (es decir, más tradicionales: el hombre afuera, la mujer adentro). En cambio, cuando esas redes externas son menos conectadas (más dispersas y diversas), los roles conyugales tienden a ser más compartidos o integrados.

Los autores identifican dos características centrales: la malla de la red y la conectividad, nociones que resultan particularmente útiles para el análisis de las cadenas de cuidado en contextos de internación hospitalaria, donde se observa cómo los grupos se reorganizan para afrontar emergencias y sostener el tratamiento.

En este marco, las mujeres, y en particular las madres, se convierten en protagonistas del cuidado a lo largo de los itinerarios terapéuticos. Ellas suelen asumir la

responsabilidad principal en la atención de los hijos hospitalizados y, al mismo tiempo, participan activamente en la construcción y el sostenimiento de redes sociales. La experiencia de las madres cuidadoras muestra que las redes no son un fenómeno abstracto, sino un recurso vital que posibilita el día a día de la internación y organiza la manera en que la familia enfrenta la enfermedad.

Para comprender estas redes resulta necesario detenerse brevemente en las características sociales y familiares de las mujeres involucradas. En los casos analizados, las madres se encuentran entre los 23 y los 47 años, y en su mayoría se identifican como amas de casa. Algunas de ellas debieron abandonar sus empleos formales para dedicarse de lleno al cuidado de los hijos internados, mientras que otras fueron desvinculadas de los mismos por los reiterados permisos laborales que debían solicitar. En consecuencia, la economía familiar suele depender casi exclusivamente del salario del padre y, en la mayoría de los casos, carecen de obra social.

Las familias están integradas por más de un hijo, con un rango de entre dos y nueve. Todas las mujeres se encontraban en pareja y en convivencia al momento del estudio.

Una característica transversal que aparece es la migración, tanto interna como internacional, factor que complejiza la experiencia hospitalaria y que será analizado con mayor detalle en un apartado posterior.

Las redes que construyen las madres-cuidadoras pueden clasificarse, con fines analíticos y explicativos, en dos grandes categorías: intra-hospitalarias y extra-hospitalarias. Las primeras remiten a los vínculos que se establecen entre las madres cuyos hijos están internados en la sala de oncohematología, y entre ellas y el equipo de salud, y con otros actores presentes en el ámbito de internación. Las segundas aluden a las relaciones que mantienen las madres fuera del hospital, ya sea con la familia extendida, amistades, compadres, vecinos, instituciones religiosas o educativas, entre otras. Ambas dimensiones se entrelazan y son indispensables para comprender cómo estas mujeres sostienen el

cuidado de sus hijos y, a la vez, su propia subsistencia material y emocional en el transcurso de la enfermedad.

Se utilizará la herramienta digital VennMaker para representar gráficamente las relaciones, tal como se mencionó anteriormente. Esta herramienta resulta útil para analizar tanto los vínculos de apoyo mutuo entre las madres de las niñas como sus conexiones con el equipo de salud, permitiendo visualizar patrones de interacción clave en el contexto hospitalario, como fuera de él.

Redes Intra hospitalarias

Entre madres

En casi todos los relatos aparece como elemento central la construcción de vínculos entre las madres cuyos hijos se encuentran internados en la sala de oncohematología. Estas relaciones se constituyen en redes de apoyo mutuo, brindando diferentes formas de ayuda. Tal dinámica se refleja en el testimonio de Florencia, quien relata: “Nos sentamos, charlamos, nos podemos reír. Si alguien está mal, ya sabemos, le charlamos, tratamos de contenerla, de contenernos unos a otros. Me siento acompañada por todas las mamás, como si fueran mi familia” (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

La contención y apoyo emocional es uno de los aspectos más mencionados y valorados en las narrativas. La posibilidad de expresar lo que se está viviendo ante “otro” que atraviesa la misma situación resulta clave, pues es quien mejor comprende la experiencia de tener un hijo/a enfermo. Como señaló Florencia, “nadie más puede entender lo que se pasa, solo otro que está acá con vos en la misma pelea” (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

Con las mamás de acá me siento contenida, es todo lo contrario con lo que me pasa allá en mi casa, allá me siento descontenta, desamparada, no veo la hora de venir (al

hospital), acá ya vienen las chicas (otras madres) y me preguntan cómo estoy, cómo fue, cómo me siento. En mi casa a nadie le interesa porque son la familia de mi marido, nunca me acompañaron, siempre estuve sola, él tampoco me apoya, mi familia es de Corrientes y no pueden venir. (Florencia, madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

Lo citado anteriormente coincide con lo señalado por diversos autores: la constitución de las redes de solidaridad y ayuda no está necesariamente vinculada a los lazos de consanguinidad, sino que se organiza en torno a necesidades compartidas y experiencias comunes. Otro tipo de apoyo relevante es el de carácter económico. Al respecto, Florencia continúa:

Si no tengo tal cosa, ellas me ceden y si ellas no tienen, yo les doy. Siempre estamos compartiendo agua, mate, comida y hasta plata; una vez hicimos una cajita y pedíamos colaboración para una mamá que no tenía ni un peso, era de Tarija y estaba sola. (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

Este testimonio evidencia cómo las redes se articulan de manera flexible, respondiendo tanto a necesidades materiales como emocionales. La reciprocidad se convierte en un principio organizador, reforzando los vínculos de apoyo mutuo entre las madres y consolidando espacios de solidaridad más allá de la familia nuclear.

Florencia también rememora una situación en la que la ayuda económica adquirió un carácter urgente y decisivo:

...una de las mamás, la de Tarija siempre estaba con nosotras y compartíamos, charlabámos todo, pero nunca nos dijo que estaba en cero, que no tenía nada. Entonces un día surge una charla y le preguntamos ¿Por qué lloraba tanto anoche tu nenita? me dice “de hambre, lo que pasa es que no tengo nada, no tengo plata y ella

quiere comer”, imagínate! le dijimos que estaba loca por quedarse callada! Así que ahí nomás juntamos dinero y le dimos para sus gastos personales y para su nena. Ella estaba feliz, por eso digo que el que te llega a entender es el que está en tu misma situación, y la padecen como vos” (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

La dimensión afectiva de estas redes aparece reiteradamente en los relatos, donde se comparten desde un mate hasta historias de vida, reforzando la idea de que la ayuda no se limita a bienes materiales. Graciela subraya la importancia de disponer de un grupo de apoyo en el contexto hospitalario, de alguien que está “adentro”:

Hay días pesados, no son buenos todos los días, pero, sabés que después del control médico y una noticia no tan buena, tienes un grupo que te esperan para animarte y darte aliento. Con decirte que era tanta la confianza que hasta me prestaron plata para pasajes, apenas podía les devolvía. Cuando alguna se iba de la sala era alegría por su hijo y a la vez la pena de que se iba una amiga (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

En este sentido, el acompañamiento cotidiano adquiere un valor central en la experiencia de internación. Gabriela, madre de un niño de 13 años, que atravesó un largo periodo de internación (luego se encontraba en una etapa avanzada del tratamiento, yendo únicamente a recibir atención en hospital de día) recuerda cómo esos vínculos se convirtieron en un sostén emocional fundamental en las etapas más críticas:

En esta sala he formado una familia más, no sabés lo hermoso que es tener con quién hablar y sacarte la angustia, un hombro donde llorar. Incluso algunas veces las chicas traían comida de sus casas y me invitaban a la mesa, sabían que yo muchas veces no tenía ni para comprar pan, o alguna que tenía auto me acercaban hasta casa o la parada porque yo caminaba para ahorrar los pasajes (Gabriela, madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

De este modo, el sostén mutuo no se restringe a los intercambios materiales, sino que se despliega en la construcción de espacios de confianza, donde las madres encuentran interlocutoras válidas para compartir emociones y afrontar de manera conjunta la incertidumbre.

Ahora bien, dentro de estas dinámicas, se observa que las madres migrantes limítrofes establecieron lazos con mujeres oriundas de Jujuy, pero los vínculos más estrechos tendieron a consolidarse con aquellas que atravesaban la misma condición de movilidad. Así lo expresa Mirtha:

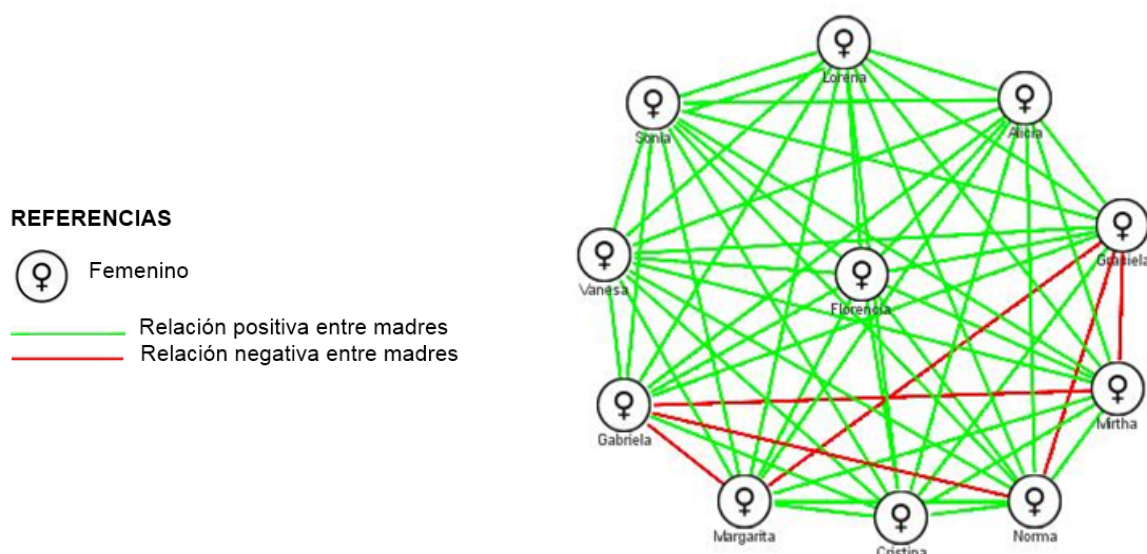
Gracias a Dios con las otras mamás éramos unidas, más con las que estábamos ya hace mucho. Charlábamos, nos reíamos, éramos de compartir lo que teníamos. De Tarija éramos varias, bien juntas y nos ayudábamos en todo y las mamás que eran de Jujuy nos tendieron la mano, nos daban agua, o lo que necesitábamos, a veces para llamar por teléfono o comprar cosas para los niños (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

En la misma línea, Margarita resalta la afinidad que se produce entre quienes comparten trayectorias migratorias, al señalar:

Me acerqué bastante a las otras madres que venían de Tarija y otros lados de Bolivia, así con ellas me entendían bien y podía confiarles mis cosas o preguntar si yo no entendía algo. Esos días malos me ayudaron, yo no quería hablar, ni comer. Ellas me sacaban una risa (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

Estos relatos permiten advertir cómo la condición de migrante opera como un factor de identificación y proximidad, habilitando formas particulares de solidaridad que coexisten con las relaciones establecidas con las madres locales.

Gráfico N° 4. Red de relaciones de ayuda mutua, establecida entre las madres de sala de oncohematología¹¹



El gráfico da cuenta de la red de relaciones construida entre las madres durante los periodos de internación de sus hijas e hijos. Cada nodo representa a una madre cuyo hijo se encuentra internado en la sala de oncohematología, cada lazo verde indica conexiones positivas de apoyo mutuo (emocional, material, de información, etc). Como se observa, se establecen vínculos recíprocos entre la mayoría de las mujeres. Y los lazos rojos muestran conexiones más débiles, tensas o ausencia de vínculo, particularmente en el caso de Gabriela y Graciela con respecto a las madres migrantes, Norma, Margarita y Mirtha, indicando que estas conexiones débiles se sustentan en gran medida en su condición de extranjería.

Para la construcción de esta representación se optó por centralizar la red en torno a Florencia, dado que su experiencia constituye el caso más documentado y resulta especialmente ilustrativo para ejemplificar las dinámicas de apoyo que se generaron.

¹¹ Los gráficos de redes fueron realizados con la aplicación del programa Venn Maker.

Entre madres y miembros del equipo de salud

Además de los lazos que se gestan entre las propias cuidadoras, resulta relevante analizar las relaciones que éstas entablan con el equipo de salud. A los fines de este estudio, se considera dentro de esta categoría a profesionales médicos, de enfermería, psicología y personal auxiliar de sala. Cabe señalar que, si bien el abordaje del cáncer infantil involucra un número considerable de especialistas, en esta investigación se decidió circunscribir el análisis a los vínculos más frecuentes entre cuidadoras y profesionales de la salud.

En varios testimonios pudo constatarse que las interacciones con ciertos integrantes del equipo de salud, particularmente con las enfermeras, trascienden el marco estrictamente profesional para convertirse en vínculos de sostén emocional y material. Dichas relaciones se configuran como espacios de acompañamiento, contención y confianza mutua, que en muchos casos adquieren un valor similar al de los lazos entre pares.

Florencia, por ejemplo, relata:

Con las enfermeras es otra cosa, por eso yo optaba por venirme rápido de Bs. As. Con ellas me llevo re bien, el trato con mi hijo y conmigo es excelente, cada vez que necesito algo me ayudan, con decirte qué hasta plata, a veces yo no tenía, cuando mi marido me dejó un par de meses. De ellas he recibido todo tipo de ayuda, desde charlar, compartir un mate, bromas para darme ánimo. Saber que cuento con ellas acá me da alivio (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

Por su parte, Vanesa destaca la dimensión personal que adquiere el vínculo con algunos profesionales, en especial con la médica tratante:

Han sido todos excelentes conmigo, las enfermeras, médicos y N. (auxiliar de la sala), pero la mejor es la Dra. Marina. No sé cómo explicarte, cualquier otro médico

te dice como está tu hijo, pero ella se acerca, se sienta con vos, se interesó por mi vida, por hija internada y por mi embarazo, si me veía llorando se detenía a hablar conmigo, sabía de mis problemas incluso muy personales. Recuerdo bien un día que murió un niño de la sala, fue tan duro, me puse mal y era justo la hora que la doctora tenía para comer, dejó el plato y me contuvo (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

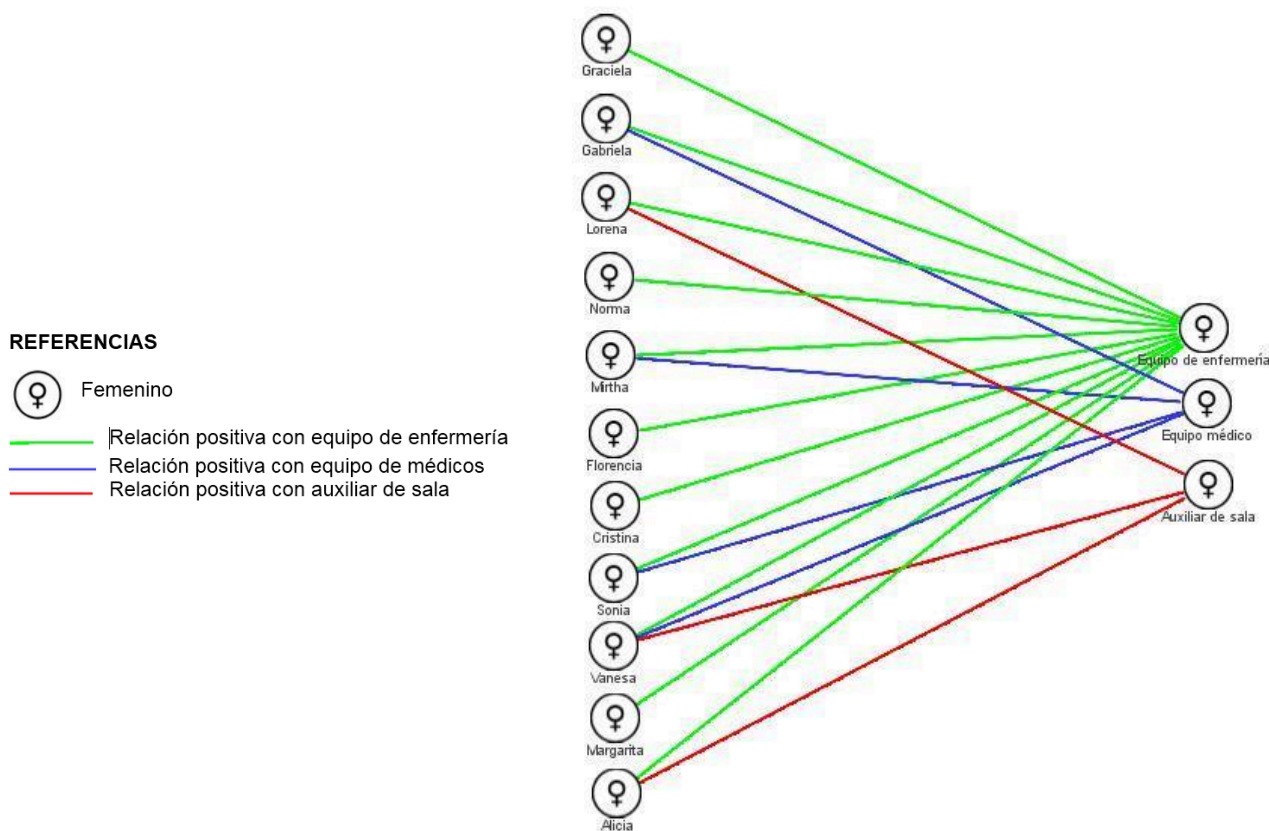
Finalmente, Cristina subraya el papel pedagógico y de acompañamiento que desempeñan las enfermeras en los momentos más difíciles del proceso:

Cuando llegamos, las primeras que conocí fue a Liliana y Carina¹², las dos son excelentes, yo diría que tan buenas enfermeras como buena gente. No sabés como me ayudaron, esos días que estas agobiada y no entendés nada, se daban cuenta que la doctora me explicaba y yo quedaba perdida, ellas venían y me explicaban de nuevo, pero más fácil y así me quedaba más tranquila. Sé que cuento con ellas si necesito, Carina también es de Ledesma y es mamá, sabe por lo que estoy pasando (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

Estos relatos permiten reconocer que, en el marco de la internación prolongada, las relaciones entre madres y personal de salud no se limitan al cumplimiento de funciones técnicas, sino que adquieren una dimensión afectiva y social. Tal como puede observarse, las enfermeras y algunas médicas se convierten en referentes significativos, ofreciendo no solo asistencia sanitaria, sino también apoyo emocional y ayuda material, lo que refuerza la red de cuidado que sostiene a las familias en situaciones de alta vulnerabilidad.

¹² Liliana y Carina son miembros del equipo de enfermería. Carina no pudo ser entrevistada, dado que se encontraba realizando curso de perfeccionamiento en la provincia de Buenos Aires.

Gráfico N° 5. Red de relaciones positivas entre las madres de la sala de oncohematología y los principales actores del equipo de salud



El gráfico N° 5 muestra las conexiones entre las madres cuidadoras y los principales actores del equipo de salud. Los nodos a la izquierda representan a las madres, mientras que los nodos a la derecha agrupan a las profesionales de enfermería, médicas y al personal auxiliar de sala. Las líneas de colores indican distintos tipos de vínculo: verde para interacciones frecuentes con el equipo de enfermería, azul para los lazos con las médicas y rojo para la auxiliar de sala.

Como se observa, la mayor densidad de la red se concentra en torno al equipo de enfermería, con quien todas las madres establecen lazos sostenidos. Este hallazgo coincide con los testimonios, en los que las enfermeras se destacan no solo por su función técnica, sino también por su rol de acompañamiento emocional y apoyo material en momentos críticos, constituyéndose en figuras de confianza y sostén cotidiano. En contraste, los

vínculos con el equipo médico son menos numerosos y suelen responder a instancias formales de atención; no obstante, en casos como el mencionado por Vanesa, la cercanía y la empatía de algunas médicas potencian la relevancia de estos lazos dentro de la red de apoyo. Por su parte, los vínculos con la auxiliar de sala son más puntuales y selectivos, aunque igualmente significativos, ya que proporcionan formas concretas de ayuda y refuerzan la trama de cuidado durante la internación prolongada.

En conjunto, el gráfico evidencia una jerarquización en las relaciones de las madres con el equipo de salud: las enfermeras constituyen el núcleo central, seguidas por las médicas y, en menor medida, por el personal auxiliar. Esta configuración confirma que, en contextos de alta vulnerabilidad, los vínculos con el personal de salud trascienden lo técnico y se convierten en recursos fundamentales de apoyo emocional, afectivo, acompañamiento cotidiano y ayuda concreta.

Redes extra hospitalarias

Los relatos evidencian que las redes extra hospitalarias operan, en todos los casos, como un sostén fundamental frente a la enfermedad, movilizando a la comunidad, instituciones, barrios u otros grupos sociales para organizar diversas formas de ayuda a lo largo del proceso de atención. Este acompañamiento se manifiesta tanto en las primeras etapas, vinculadas a la búsqueda de diagnóstico y restitución de la salud, como durante la migración hacia los centros de tratamiento y el seguimiento de los cuidados a lo largo del período terapéutico.

En algunos casos, se observa que, frente a la situación de emergencia que supone la enfermedad, la comunidad se organiza colectivamente, ya sea mediante colectas para reunir dinero, lotas, o mediante la provisión de información y distintos tipos de apoyo. Este fenómeno se refleja claramente en las siguientes narrativas:

Vecinos del barrio

Lorena relata:

La gente de mi barrio es muy solidaria, somos pocos así que nos conocemos todos y tratamos de estar cuando alguno necesita y en el momento de empezar el tratamiento hicieron colectas entre todos los vecinos para darme una mano con los gastos de pasajes sobre todo, tenía que viajar todos los días desde Palmasola. Siempre agradezco esa ayuda de mis vecinos, se movilizaron todos y no solo me dieron ayuda económica, también afectiva, me sostenían con sus mensajes y palabras de aliento y me mandaban a decir que rezaban por nosotros, espero poder devolver ese gesto alguna vez (madre, 45 años, ama de casa, origen capital Jujuy , residencia Palmasola, Jujuy).

Escuela

Varias madres destacan el papel de la escuela como un espacio de apoyo constante. Graciela comenta:

Estaba haciendo 4° grado, y cuando se enfermó dejó de ir, tuvimos que avisar en la escuela y se enteraron de la enfermedad de él. Me sorprendió que se pusieron a hacer lotas para ayudarnos, con esa plata me ayudaron mucho, otros mandaban cartitas para animarlo (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

Por su parte, Gabriela enfatiza la atención constante de la escuela durante el tratamiento de su hijo:

Me fui y hablé con la directora, le conté como estaba mi hijo. Desde ese día venían al hospital y aunque no podían entrar a la sala yo salía y les contaba cómo iba su tratamiento, sus compañeros le mandaban cositas y él feliz, después de todo, la

escuela era su mundo hasta que se enfermó, todos ellos fueron un sostén que yo necesitaba en ese momento y también mi hijo (madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

Asimismo, Gabriela resalta la continuidad del acompañamiento al regreso a clases:

Ahora ya volvió a la escuela, y allá las dires y seños me lo cuidan mucho, yo estaba preocupada porque no puede caerse y todo lo que coma debe ser limpito, igual los baños. En la escuela tengo ese acompañamiento, ellos revisan que su desayuno venga cerradito, su mesa limpia, que se siente cerca de la ventana en el aula, y sus compañeritos todos buenísimos con él. (madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy)

Otros (Grupo de padres autoconvocados con niños que padecen cáncer).

Mirtha señala:

Tenemos un grupo de padres y madres allá en Tarija, que tienen niños con cáncer o que ya los han perdido. Entre todos nos animamos a no bajar los brazos y queremos tener una fundación. Los psicólogos nos ayudaron a entender qué le pasaba a los niños y que no es contagioso, es un apoyo lindo allá porque todos estamos pasando igual, nos comunicamos por llamadas cada vez que se puede (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

De manera complementaria, las redes constituidas por la familia, amigos y compadres brindan apoyo económico, emocional y práctico, incluyendo transporte, provisión de alimentos, gestión de contactos que faciliten el acceso a tratamientos, cuidado de otros hijos y acompañamiento general.

Familia

Vanesa relata:

La que más me ayudó fue mi mamá, me ayudó en todo, estuvo todo el tiempo a lado mío, incluso dejó de trabajar para acompañarme porque me quedé embarazada y tenía que venir si o si al hospital con mi hijita (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy)

Sonia, por su parte, describe cómo los vínculos familiares y de compadrazgo constituyeron su principal red de apoyo:

Siempre conté con mi familia únicamente, mis hermanos, mis cuñados y cuñadas son los que más me apoyaron, se pusieron en mis zapatos digamos, además somos compadres y siempre estamos en todas juntos. Ellos me ayudaron desde lo psicológico, saben que tengo miedo porque mi mamá murió de leucemia, no me dejaron caer, si no fuera por ellos no sé qué hubiera pasado conmigo (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy)

Amigos

Cristina comenta:

Las chicas del equipo de fútbol donde yo participaba apenas supieron me fueron a ver, son excelentes amigas. Yo no quería avisar a nadie pero cuando se enteraron me dieron su apoyo. Estuvieron al pie del cañón en todo momento, iban a mi casa y trataban de animarme, me ayudaron con dinero más de una vez, y sobre todo me decían que todo estaba bien y que no era mi culpa, eso me daba fuerza para seguir (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy)

Asimismo, Alicia señala:

Tenemos pocos amigos, pero todos estuvieron y están con nosotros. Es como si no estuvieras solo en esto. Lllaman, mandan mensajes, van a la casa. Son como otra familia

para nosotros. Uno de ellos, el que fue mi vecino de toda la vida nos consiguió con un amigo de él, que es médico, dónde quedarnos cuando nos tocó ir al Garrahan, hasta la comida nos dieron unos días (madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy).

Compadres

En este marco, resulta pertinente incorporar la noción de compadrazgo, ya que constituye un elemento central en las redes extrahospitalarias que algunas madres construyen y sostienen. Su importancia radica en el papel que esta práctica cumple en la vida familiar, no solo en la sociedad jujeña, sino también en diversos contextos latinoamericanos, vinculándose estrechamente con dinámicas de apoyo y reciprocidad observadas a lo largo de esta investigación.

Nutini y Bell (1989) destacan que el compadrazgo, concebido como parentesco ritual, funciona como un mecanismo complejo de interacción social y ceremonial en comunidades rurales indígenas y mestizas de Iberoamérica. Las relaciones establecidas a través de este sistema abarcan dimensiones religiosas, económicas y sociales, y pueden ser prescriptivas, con sanciones formales, o preferenciales, dependiendo de la valoración social de la comunidad. Aunque suelen mediar personas, objetos o ceremonias, lo esencial son los efectos sociales y conductuales que generan los compadres y allegados, regulados por principios claros de participación y aceptación. Su comprensión suele ser tácita, centrada en la práctica cotidiana y en las obligaciones concretas de cada vínculo.

Estas ideas se reflejan en los testimonios de las propias madres. Cristina recuerda:

Mis compadres se portaron tan bien conmigo y sobre todo con mi hijo. No viven acá, están en el sur trabajando, pero me llamaban, mandaban mensajes para mi niño. Me mandaron plata para que no me falte para los pasajes desde Ledesma, y te ponés a pensar que loco que gente que no es de tu familia estén para vos de esta manera.

Les debo mucho, elegí bien a mis compadres (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy)

De manera similiar, Margarita comenta: “En Tarija me ayudaron mucho mis compadres, ellos nos han prestado plata para poder viajar, nos insistían que vengamos acá porque veían mal a mi hija, que se iba a morir allá. Nos dieron para el pasaje y comida” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

Cabe señalar que las redes de apoyo virtual desempeñaron un papel relevante en el sostén emocional de las familias, principalmente en aquellas con residencia en el interior de la provincia o del país. Florencia indica:

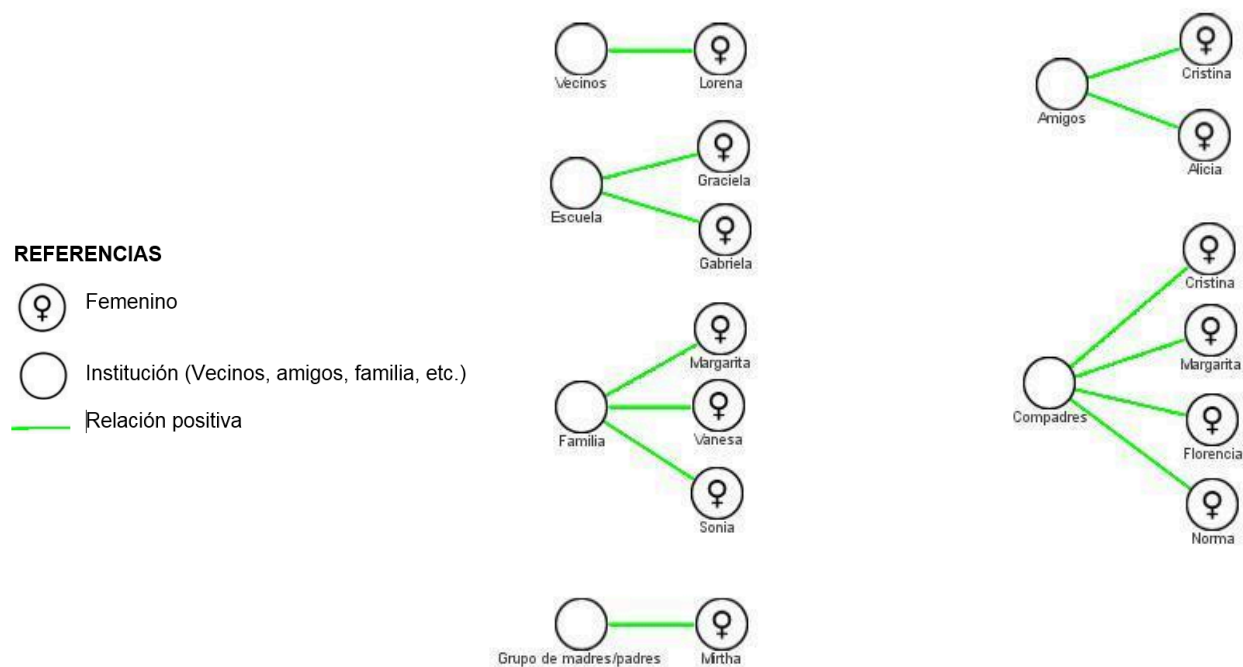
Yo con mi familia me comunicó así (whatsapp), con mis papás y mis hermanos. Estamos permanentemente en contacto, ellos están todos en Corrientes, no pasa un día sin que hablemos o mandamos mensajes, mando fotos de mi hijo y así puedo ver a mis sobrinos también. Por teléfono me desahogaba y ellos me trataban de animar (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy)

Por su parte, Cristina agrega:

A mis amigas les gusta mucho el facebook, así que por ahí me mandaban mensajes de aliento, imágenes, bromas y todo eso te da fuerza y ánimo. Yo no era mucho de las redes sociales pero estando tanto tiempo acá me entretenían y era una forma de estar con las chicas porque era difícil que vengan desde Ledesma (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

En conjunto, estas narrativas evidencian que las redes extra hospitalarias constituyen un recurso esencial de apoyo emocional, material y logístico, complementando el cuidado institucional y reforzando la resiliencia de las familias frente a la enfermedad.

Gráfico N° 6 a. Redes de apoyo positivas, establecidas por las madres de sala de oncohematología fuera del ámbito del hospital (comunitario y familiar)



Este gráfico representa los vínculos que las madres mantienen en ámbitos comunitarios y familiares, generalmente preexistentes a la internación. Los nodos muestran relaciones con compadres, vecinos, familiares, amigos, instituciones como la escuela o grupos comunitarios, mientras que los lazos evidencian los distintos tipos de ayuda: Económica (colectas, pasajes, préstamos de dinero), emocional (mensajes de aliento, acompañamiento afectivo, contención psicológica), logística (cuidado de hijos, alojamiento, provisión de alimentos), espiritual (oraciones).

En este contexto, el vínculo más frecuente se observa con los compadres, lo que refleja la importancia de relaciones de confianza y apoyo social previamente constituidas.

Gráfico N° 6 b. Red de relaciones positivas de madre, mayor cantidad de vínculos familiares y sociales

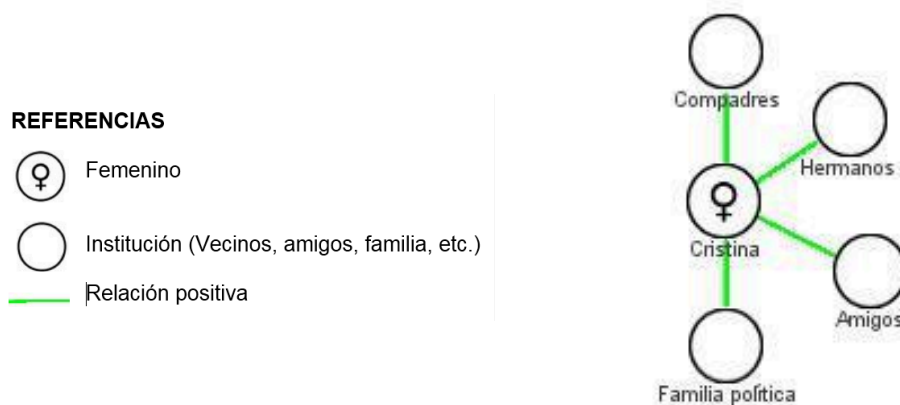
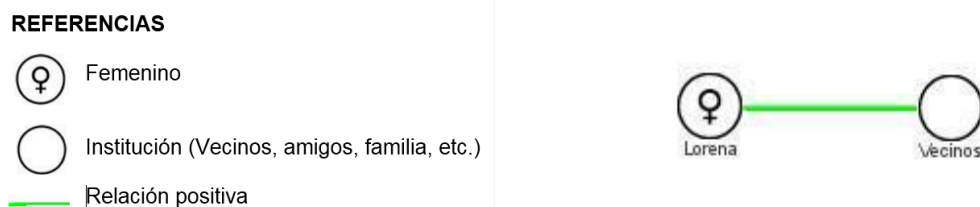


Gráfico N°6 c. Vínculo positivo de la madre con menor cantidad de relaciones.



Ambos gráficos muestran relaciones extrahospitalarias, el gráfico N° 6 (b) corresponde a la madre que desplegó la mayor cantidad de vínculos, reflejando una red densa y diversa. En contraste, el gráfico N° 6 (c) muestra el caso con menor número de lazos, lo que sugiere un capital social más limitado para enfrentar la enfermedad.

Familias migrantes y redes

En los casos de movilidad migratoria, las redes sociales desempeñaron un papel central, ya que facilitaron la migración y la permanencia en San Salvador de Jujuy durante la internación y el tratamiento ambulatorio de los hijos/as. Estas redes se manifestaron en múltiples formas, redefiniéndose constantemente, adaptándose a las necesidades emergentes de las familias migrantes. La existencia de vínculos sociales locales ha sido, en este sentido, un facilitador crucial para que el traslado se materialice.

El relato de Mirtha, quien migró desde Tarija (Bolivia) para acceder al tratamiento oncológico de su hijo, ilustra claramente esta dinámica:

Nos han dado la mano a nosotros, cuando más lo necesitamos, su hermana y sus papás (familia del esposo) que bueno...están aquí, en Perico” y nos dieron donde quedarnos, en su casa. Ya después buscaron trabajo para mi marido y así fuimos saliendo. Su hermana nos recibió y nos acompañó al hospital porque nosotros no conocíamos. Ellos, su familia, nos dijeron que vengamos a Argentina, que acá contábamos con techo y comida y que los documentos no eran problema, eso nos animó a venir (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Asimismo, la experiencia de Margarita refuerza la importancia de las redes en el lugar de destino:

La familia de mi esposo nos ayudó acá en Jujuy, vinimos más confiados porque sabíamos que acá teníamos donde estar, nos quedamos en la casa de ellos en San Pedro, nunca nos faltó un plato de comida y una cama. Voy a agradecerles siempre esa mano que nos dieron (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

Estos testimonios permiten observar que la presencia de grupos asentados en Jujuy facilita el traslado y brinda apoyo esencial, contribuyendo también a la integración social en el nuevo contexto. Las redes adoptan diversas funciones, que incluyen apoyo económico, mantenimiento de vínculos de origen, selección del lugar de destino, acceso al empleo, socialización y, en muchos casos, constituyen un motor que posibilita la migración.

Durante la permanencia en Jujuy, las familias migrantes de origen boliviano destacaron que miembros de la familia receptora colaboraron en el cuidado de otros hijos, la realización de tareas domésticas y la optimización de recursos económicos. Asimismo, el

traslado requiere contar con personas de confianza en el lugar de origen, que se ocupen del cuidado de quienes permanecen allí. El testimonio de Mirtha ejemplifica esta dimensión:

De mi familia, mi mamá es la única que me ayudó. Cuento con ella para todo y le agradezco mucho porque estaba viviendo en La Plata (Argentina) y dejó todo para irse a Tarija a cuidar a mi otra hija que quedó solita. Me siento animada cuando hablamos por teléfono, me baja los nervios y la tristeza (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Gráfico N° 7. Redes de apoyo desarrolladas por las tres madres migrantes bolivianas: ilustración integral de los casos.

Gráfico N° 7 a)

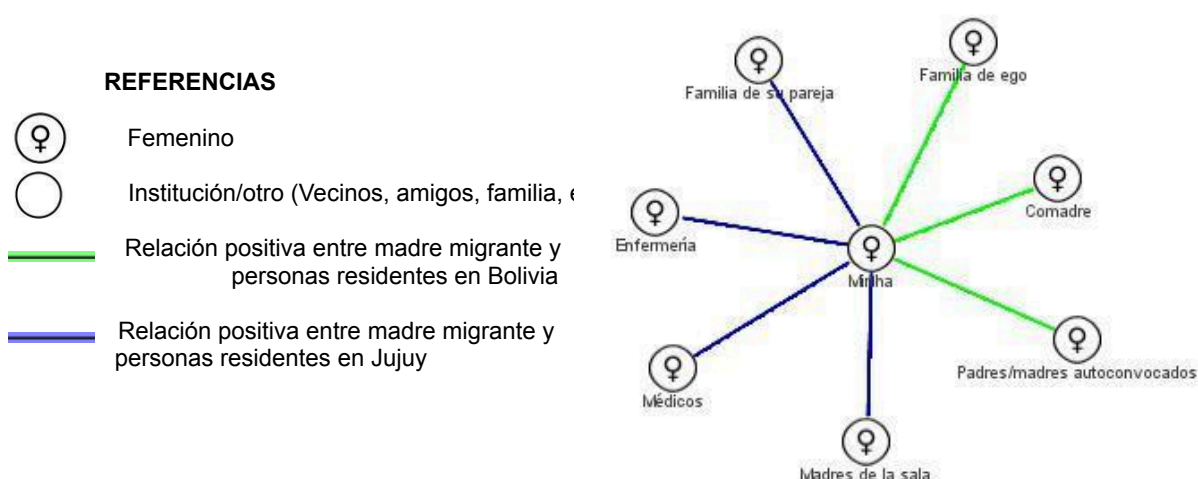


Gráfico N° 7 (b)

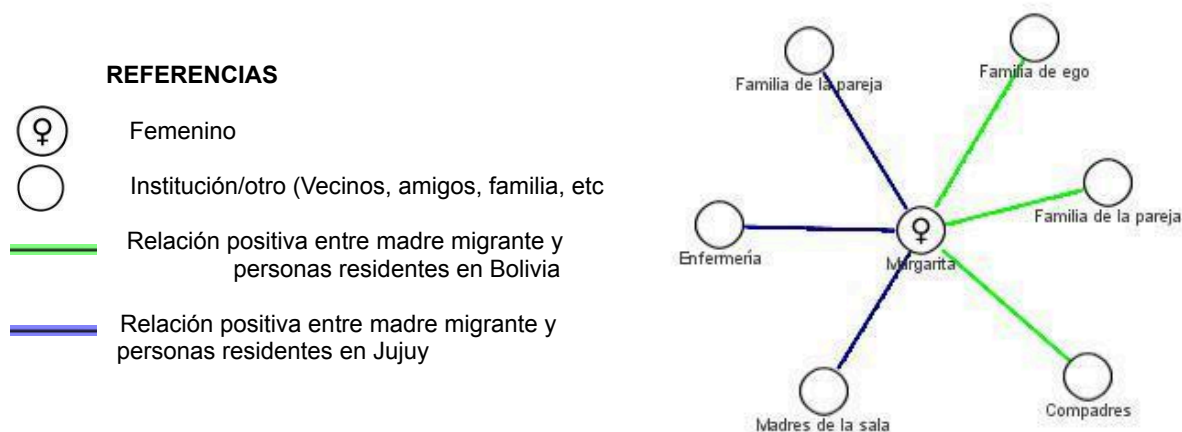
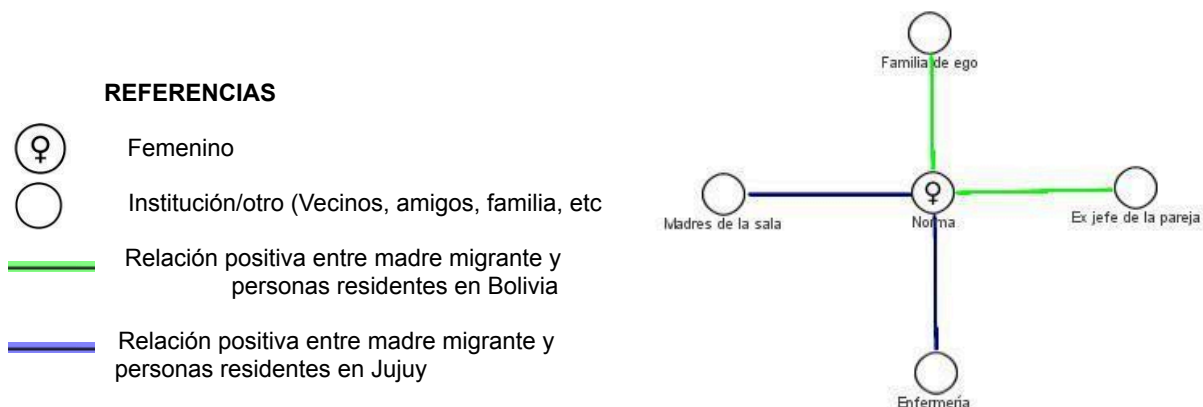


Gráfico N° 7 (c)



Los tres gráficos ilustran cómo las redes de apoyo de madres migrantes se transforman a partir de la enfermedad e internación de sus hijos/as, incorporando tanto vínculos previos como nuevas conexiones surgidas en el contexto del tratamiento oncológico. La experiencia de Norma, oriunda de Potosí, refleja esta dinámica:

Cuando nos vinimos dejé a mis hijos con mi mamá, ella vive con nosotros allá, pero es grande ya, pero mis hermanas están al pendiente de la comida, los lleva a la escuela y todo eso. Mi suegra también está yendo a ver a mis hijos, les lleva para que no les falte su comida ni nada (madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia, residencia Jujuy)

En conjunto, los gráficos y testimonios muestran que las redes sociales constituyen un recurso estratégico, facilitando la movilidad, la integración social y el sostenimiento de la vida cotidiana durante los períodos de enfermedad e internación.

Los relatos presentados ponen de manifiesto lo que plantea Bragé (2018) respecto de la centralidad que adquieren las redes sociales en la experiencia de quienes deben migrar. Estas redes no solo funcionan como un sostén frente a la distancia y las dificultades del desarraigo, sino que también resultan fundamentales en la organización colectiva. De este modo, el grupo en su conjunto logra articular diversas estrategias de cooperación y

solidaridad orientadas a la resolución de problemas concretos que se presentan en el proceso.

Siguiendo a Bragé, puede observarse que la enfermedad, al ser experimentada como una situación de emergencia, genera la reactivación de lazos de solidaridad social que, en algunos casos, habían permanecido inactivos durante cierto tiempo.

El relato de Lorena, proveniente de Palmasola, muestra como la irrupción de la enfermedad de su hijo generó la reactivación de vínculos familiares que habían permanecido inactivos por un tiempo prolongado. Ante la necesidad de trasladarse a San Salvador de Jujuy, fue su tía junto con sus primas quienes retomaron el contacto y le ofrecieron hospedaje en su residencia del barrio Alto Comedero, mientras su hijo atravesaba la internación.

Este tipo de lazos se observaron con frecuencia en el campo abordado: primas, tías, abuelas, amigas, vecinas, todas ellas brindando soporte, apoyo, acompañamiento, ayuda y contención. Como se mencionó, en estos marcos, la ayuda mutua opera como un principio de reciprocidad en donde los favores no esperan ser retribuidos inmediatamente ni en forma de dinero.

Además de las redes horizontales, basadas en la reciprocidad entre pares, se observan redes verticales, en las cuales la asimetría de recursos y posiciones define el tipo de ayuda posible. Estas relaciones permiten acceder a oportunidades económicas, contactos estratégicos o formas de capital social que resultan decisivas en contextos de enfermedad y migración.

La importancia de estas redes verticales se refleja claramente en el testimonio de Norma, quien describe cómo el apoyo recibido resultó decisivo para concretar la migración:

Cuando mi hijo se puso mal mal se enteró un anterior jefe de mi marido, de una empresa de telas donde estuvo años y él lo quería mucho a mi hijo, es como un

padrino, y nos dijo que nos vayamos de Bolivia lo antes posible para que lo vean buenos médicos (...) nos compró los pasajes y unos dió unos pesos más para buscar donde quedarnos al llegar a Argentina (madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia, residencia Jujuy)

Como puede observarse, no todas las redes estuvieron necesariamente mediadas por relaciones familiares o vínculos afectivos; algunas surgieron de manera espontánea. En este sentido, el relato de Norma pone en evidencia cómo las redes verticales se activan en momentos de crisis y se convierten en un recurso fundamental para las familias en situación de vulnerabilidad. En este caso, la intervención de un antiguo jefe de su esposo, ubicado en una posición de mayor disponibilidad económica y simbólica, resultó determinante para posibilitar la migración desde Bolivia hacia Argentina y facilitar el acceso a atención médica especializada. La ayuda brindada no se limitó al aspecto material, al financiar pasajes y aportar dinero para la estadía inicial, sino que también implicó un respaldo simbólico que legitimó la decisión de migrar. De esta manera, este ejemplo muestra cómo la asimetría en los recursos no constituye un obstáculo para el establecimiento de lazos solidarios; por el contrario, puede transformarse en un soporte esencial en la búsqueda de estrategias de cuidado frente a la enfermedad infantil.

Al mismo tiempo, algunas de estas redes se consolidaron con el tiempo, mientras que otras, en cambio, se disolvieron. En línea con lo señalado por diversos autores, cuando se trata de enfermedades de larga duración, las redes tienden a fragmentarse, conservándose principalmente los lazos más próximos.

Asimismo, entre las observaciones realizadas durante el trabajo de campo se destacan las interacciones entre madres de pacientes y personal de salud, así como el lenguaje empleado en la comunicación verbal y no verbal, y cómo estos elementos afectan la percepción de las familias sobre el cuidado de la niñez y su tratamiento. De manera complementaria, se evidencian las dinámicas familiares, la interacción entre sus miembros y

el apoyo brindado durante periodos de estrés, aspectos que también resultan fundamentales para comprender la configuración de las redes de sostén.

Conclusión

El análisis desarrollado en este capítulo permite reconocer que la experiencia de la enfermedad, y en particular del cáncer infantil, trasciende el ámbito estrictamente biológico y se inscribe en un entramado social complejo, en el que los vínculos familiares, comunitarios e institucionales desempeñan un papel central. La enfermedad no solo altera la rutina cotidiana de los individuos, sino que produce transformaciones profundas en la organización de la vida familiar, en las relaciones de género y en la percepción subjetiva de quienes atraviesan este proceso, tal como lo advierten Bury (1982), Kleinman (1988) y Conrad (1987). La perspectiva relacional permite comprender que el sufrimiento no es un hecho individual, sino compartido y negociado en múltiples planos sociales, desde los lazos más cercanos hasta las conexiones institucionales y comunitarias.

En este marco, el enfoque relacional de la salud resalta la relevancia de los contextos socioculturales y de las redes sociales en la provisión de atención y cuidado, particularmente en situaciones de enfermedades graves como el cáncer infantil. En este sentido, Pasarín (2009) señala que:

En el campo de la salud, las redes sociales han sido utilizadas con perspectivas heterogéneas y desde diferentes disciplinas; mostrando la incidencia directa de las redes sobre el nivel de bienestar durante el padecimiento de una enfermedad o en la resistencia a ciertas enfermedades y/o en las probabilidades de contagio. (p. 4)

Estas redes, conformadas por familiares, amigos, vecinos y otros miembros de la comunidad, desempeñan un papel central en la subsistencia y en el afrontamiento de crisis, constituyéndose en un soporte esencial para las madres al proporcionar asistencia económica, emocional, espiritual y práctica. De esta manera, las redes sociales se revelan fundamentales a lo largo de los itinerarios terapéuticos, no solo como apoyo para la gestión

de la enfermedad, sino también para el cuidado de la infancia enferma y de otros niños dentro de la familia.

Un hallazgo central de este análisis es la relevancia de la mujer, y particularmente de las madres, como actoras clave en la construcción y sostenimiento de redes de apoyo. Son ellas quienes gestionan y movilizan los recursos necesarios para el tratamiento y cuidado de sus hijos, demostrando una notable capacidad para construir y mantener redes tanto intra como extra hospitalarias. Las redes intra hospitalarias, establecidas principalmente entre madres y con miembros del equipo de salud, brindan apoyo emocional y material en un contexto compartido de incertidumbre y sufrimiento, fortaleciendo la convivencia, el sentido de comunidad y la pertenencia. Por su parte, las redes extra hospitalarias, integradas por familiares, amistades, vecinos, instituciones educativas y comunidades de origen, cumplen un papel determinante en el sostenimiento de las familias, movilizando recursos económicos, acompañamiento y apoyo emocional, garantizando la continuidad del cuidado y la integración comunitaria.

El análisis evidencia que las experiencias migratorias complejizan la dinámica de estas redes. La movilización hacia un nuevo contexto requiere no solo recursos materiales, sino también vínculos de confianza y apoyo social que faciliten la adaptación y permanencia. Las redes preexistentes pueden reactivarse, transformarse o complementarse con nuevos vínculos surgidos en el lugar de destino, destacando la importancia de la solidaridad horizontal entre pares y, en algunos casos, la activación de redes verticales basadas en asimetrías de recursos y posiciones, que constituyen un soporte estratégico en contextos de vulnerabilidad.

Asimismo, los hallazgos revelan que las redes no se reducen a la dimensión material: el intercambio afectivo, simbólico y comunicacional constituye un componente central que fortalece la resiliencia y la sensación de pertenencia de las madres y de las familias. La reciprocidad, la confianza y la solidaridad se erigen como principios

organizadores de estas tramas, evidenciando que las relaciones sociales funcionan tanto como recurso instrumental como soporte emocional y cultural. La combinación de redes intra y extra hospitalarias, junto con los vínculos desarrollados en contextos migratorios, permite comprender la enfermedad infantil como un fenómeno social complejo, que implica la reconfiguración constante de relaciones, roles y estrategias de cuidado.

Las redes extra hospitalarias muestran cómo el entorno comunitario, la familia extensa, los compadres y los amigos actúan como recursos estratégicos frente a la enfermedad. La noción de compadrazgo, tal como plantean Nutini y Bell (1989), se evidencia como un mecanismo cultural que facilita el intercambio, la ayuda mutua y la solidaridad en contextos de necesidad, complementando y fortaleciendo las redes familiares y vecinales. La integración de las redes virtuales también resalta, ya que permite mantener la comunicación y el acompañamiento en casos de distancia geográfica, consolidando un soporte emocional adicional y facilitando la coordinación logística durante los tratamientos prolongados.

Los gráficos incluidos en el capítulo ilustran de manera explícita la densidad, diversidad y jerarquización de estas redes. Se observa que, si bien algunas madres despliegan un capital social amplio y múltiple, otras cuentan con un acceso más limitado a redes de apoyo, evidenciando diferencias que pueden condicionarlas frente a la enfermedad y frente a los desafíos asociados a la migración y a la internación prolongada. La visualización de estas redes permite comprender no solo quiénes participan en ellas, sino cómo se organizan los vínculos, qué actores se convierten en nodos centrales y de qué manera la reciprocidad y la solidaridad operan como principios estructurantes de la vida social.

En síntesis, el enfoque relacional aplicado a la experiencia de las familias con hijos hospitalizados permite descentrar la mirada del individuo enfermo hacia la red de relaciones que lo sostiene y organiza su experiencia. Las madres, como protagonistas de estas redes,

despliegan estrategias complejas de cuidado, mediación y coordinación social, poniendo de manifiesto la interdependencia entre el bienestar individual, familiar y comunitario. Este análisis subraya la necesidad de reconocer la centralidad de las redes sociales en el diseño de políticas y prácticas de salud, así como de considerar las dimensiones de género que atraviesan la construcción de estas redes. Ignorar estas dinámicas implicaría desconocer un componente crucial del proceso de atención y cuidado, así como de las estrategias de supervivencia que las familias despliegan frente a la enfermedad.

Finalmente, la articulación entre vínculos intra y extra hospitalarios, la integración de relaciones horizontales y verticales, y la centralidad del rol materno muestran cómo, incluso en contextos de alta vulnerabilidad, la solidaridad, la reciprocidad y la cooperación social constituyen mecanismos fundamentales para garantizar el bienestar de los sujetos involucrados y la continuidad de los itinerarios terapéuticos. Esta perspectiva permite no solo comprender los vínculos existentes, sino también evidenciar la importancia de fortalecer y apoyar las redes sociales como parte integral de los itinerarios terapéuticos y del bienestar familiar.

CAPÍTULO 4. EL CUIDADO: LA DIMENSIÓN MENOS OBSERVADA DE LA ENFERMEDAD

Cuando se pone el foco de análisis en los casos de niños con enfermedades crónicas, como el cáncer, se vuelve necesario poner atención en un aspecto poco considerado pero que a la vez ocupa un lugar central en los itinerarios terapéuticos: El cuidado y la forma en que se estructura, teniendo en cuenta los diversos factores sociales, políticos y económicos que caracterizan la atención de la enfermedad y considerando los diversos valores, normas y criterios que guían el comportamiento y las decisiones de las personas frente a la enfermedad y los cuidados.

Cuidar de alguien que padece cáncer, puede implicar una situación de gran estrés, sobre todo cuando la persona que lo sufre es un miembro de la familia, en este caso, hijas e hijos.

La noción del cuidado en los PSEA ha sido observada por autores como Tronto (1993) y Gilligan (1982), llevando al análisis la articulación del campo de las instituciones y sistemas de salud con otras dimensiones del cuidado, relacionadas a prácticas y saberes, corporalidades y emociones, incluyendo la diversidad de contextos en que estas prácticas se desarrollan, plantando la idea de que el cuidado no es solo una actividad femenina, sino un elemento central en la organización social y política.

Estos lineamientos teóricos permiten reflexionar sobre los modos en que esta actividad reproduce modelos hegemónicos sobre la crianza, la niñez, la maternidad, etc. Y de qué manera el conocimiento biomédico valida o desacredita determinadas prácticas de atención y cuidado.

Carrasco (2003) indica que la responsabilidad social que implica la sostenibilidad de vida no es asumida por el Estado ni por los mercados, por lo cual, el ámbito doméstico constituye el espacio que cumple las funciones y tareas que deben ser realizadas en toda

sociedad estructurando, organizando y sosteniendo el cuidado informal. Al respecto, Jelin (2010), reafirma esta idea, diciendo que el ámbito doméstico, constituye el espacio de reproducción social primario creada y transformada en el accionar cotidiano individual y colectivo.

Cuando se consultó a las madres sobre la persona que se ocupaba de la tarea del cuidado del niño o niña enfermos, las mismas respondieron:

Solamente yo la veo a ella, estoy con mi hija aquí en el hospital, no me despego de su lado a ninguna hora, antes cuando estábamos todos los días le traía sus cosas limpias, su ropita, todo todo para que no le falte nada (Margarita, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy)

Asimismo, Margarita también comentó:

En casa yo le doy sus remedios a la hora que dice su doctora, no me descuido de eso porque tiene que ser bien estricto (...) solamente yo me ocupo de su tratamiento, de bañarla y cocinarle sano, sin fritos.

Relatan que asumen de manera exclusiva las tareas de medicación y cuidado cotidiano de sus hijos, de modo similar Graciela dice: “Yo nomás siempre me encargo de él. Yo nomás lo llevo, lo baño y todo lo que sea para él, juego, lo trato de animar” (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

Estas narrativas grafican las respuestas de la mayoría de las mujeres entrevistadas, poniendo en evidencia, una vez más, que la tarea del cuidado recae en las madres casi exclusivamente, tanto en los períodos de internación como en los controles realizados en hospital del día y en el hogar.

Entonces, el cuidado implica la sumatoria de diversas actividades: dar de comer, acompañar al baño, lavado de elementos, reposición de ropa limpia, tiempo dedicado a los

juegos y administración de medicamentos cuando el tratamiento continúa en casa, todo esto sumado a las tareas domésticas de limpieza, cocina, compras, cuidado de otras hijas, hijos u otros miembros de familia, como adultos mayores, etc.

Los padres de las infancias, en la mayoría de los casos, acompañaban a la madre y sus hijas e hijos en condición de visita, por lo cual permanecían en la sala brevemente, luego se retiraban para continuar con sus tareas laborales.

Excepcionalmente reemplazaban a la madre en el hospital o volvían a sus hogares a realizar tareas domésticas o a cuidar a otros miembros de la familia.

El cuidado informal

García-Calvente et. Al a (2004) describen el cuidado informal como el “apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol de cuidador no es homogénea en las familias” (p.84)

Asimismo, las autoras indican que, generalmente, la persona que asume el rol principal en el cuidado suele ser una mujer, dedicada a las tareas del hogar, con un vínculo familiar cercano (como madre, hija o esposa) que reside en el mismo hogar que quien recibe el cuidado (p.84).

Las características mencionadas previamente se visualizan en el caso de Florencia:

Ninguno, ni mi marido y menos que menos su familia ha venido y me ha ofrecido ayuda, sabiendo que yo sola me la banco acá todos los días, las 24hs., ni para que vaya a mi casa a ver a mis otros hijos, ni para descansar un poco, nada. Yo sola me ocupo de todo y estoy con mi hijo, la remo sola pero siempre voy a sacar fuerza porque soy su mamá y él cuenta conmigo (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

De esta manera, se podría hablar del cuidado como asunto de familia, perteneciente a la esfera de lo privado en tanto que se desarrolla en el ámbito doméstico y por lo cual es ajeno al resto de la sociedad. Se basa asimismo en relaciones afectivas y de parentesco.

Como se ha señalado previamente, el cuidado de la salud suele atribuirse socialmente a las mujeres, en tanto, forma parte de los mandatos de género que les asignan esta responsabilidad como algo propio o natural.

Las variables género, convivencia y parentesco entran en juego a la hora de definir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal.

La predominancia de mujeres en las tareas de atención informal evidencia una distribución desigual de las responsabilidades de cuidado entre géneros.

Al reflexionar sobre el “cuidar”, puede entenderse como una forma de trabajo que implica la realización de múltiples tareas. Y si bien implica estas actividades también se debe entender el cuidado integrado por relaciones y sentimientos, es decir, que posee una dimensión relacional.

El cuidado informal, siguiendo a Rohlf et. al (2000), no goza de visibilidad ni reconocimiento social, al tratarse de un trabajo no remunerado, y sostenido en relaciones basadas en el afecto y parentesco y por lo tanto desarrollado en el ámbito privado de lo doméstico: “La socialización de las mujeres como proveedoras y cuidadoras del bienestar familiar, madre, esposa e hija al servicio de los demás, las convierten efectivamente en agentes de salud pero no en sujetos de salud” (Rohlf et, al., 2000, p. 150)

En base a la opinión de Rohlf, se puede decir que el trabajo que implica el cuidar, junto a las condiciones en que éste se realiza, afectan la vida de la cuidadora principal. El tipo de tareas dependerá de las necesidades de cada niña o niño, y en ocasiones el tipo de cuidado demandado puede superar las posibilidades de la madre.

El término “cuidadora” posee un carácter feminizado e invisibilizado, por su utilización en la vida cotidiana ha sido naturalizada y por lo tanto requiere de problematización y debate sobre su significado y connotaciones.

El cuidado puede entenderse como un vínculo social en el que una persona asume la atención de otra, reconociendo en ella una necesidad de ser cuidada (Tronto, 1993). Diversas autoras lo han definido, por un lado, como una obligación de carácter social (Daly y Lewis, 2000; Letablier, 2007) y, por otro como una responsabilidad ética (Gilligan, 1982).

Esta noción abarca un conjunto de prácticas y vínculos destinados a satisfacer las demandas físicas y afectivas de niñas, niños y personas adultas en situación de dependencia (Daly y Lewis, 2000). Asimismo, involucra los marcos normativos, económicos y socioculturales que determinan cómo se asignan y ejecutan dichas tareas (Jelin, 2010), considerando tanto sus dimensiones materiales y sociales como las emocionales y corporales.

En las entrevistas, las madres describen cómo estas exigencias se traducen en rutinas de cuidado intensivo y permanente: “Siempre tengo que estar haciendo algo, con el tratamiento de ella no podés tener sucio, tener que hacer higiene en el baño, en la comida, sus cosas son solo de ella, no podemos ocupar sus cosas” (Sonia, madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

De modo semejante:

Cuando estábamos internadas yo estaba con ella todo el tiempo, estaba solo para ella y lo que necesite, no había nada más importante que ella. Cuando me embaracé entonces tuve que recurrir a mi mamá que venía a ayudarme en el hospital, incluso dejó de trabajar para estar conmigo. Acá no pueden entrar embarazadas, si me importaba mi panza, pero no me quedaba de otra, sino quien vería a mi hija (Vanessa, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

También es la experiencia de Gabriela:

De sus cuidados me hago cargo yo, no estoy con su papá y no tengo con quien compartir esta nueva realidad. Mi hija mayor me da una mano pero yo limpio, cocino, veo sus cosas de la escuela. Todo todo lo hago yo” (madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

La situación se vuelve más problemática cuando hay otros miembros de la familia que requieren cuidados y atención de la misma cuidadora, como lo define Cristina:

“Hay días que son muy pesados, además de estar pendiente de mi hijo, yo tengo a cargo a mi abuelita, es como tener otro chico más que en la casa, depende de mí para todo, ya no la puedo dejar sola, ni siquiera que prenda la cocina para hacerse un tecito. Yo para ir a hacer las compras voy volando, sino le pido a mi vecina que me los tenga en cuenta un ratito” (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

La madre/cuidadora por lo general debe compatibilizar múltiples tareas, en ocasiones simultánea: Es quién se debe a las tareas domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.) administrar la economía, realizar compras, colaborar con la realización de tareas escolares, jugar con el niño, además de administrar medicación y llevar al niño a los controles médicos.

Siguiendo a García-Calvente et. Al a. (2004), la duración de la jornada laboral de una cuidadora no tiene principio ni fin, el tiempo para sus actividades tiene un desarrollo circular, a diferencia del trabajo productivo en que el tiempo se desarrolla de forma lineal.

Otro aspecto que agudiza la situación de trabajo de muchas cuidadoras es la escasa ayuda de otras personas para realizar todas estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por una sola persona.

Cuando una cuidadora principal necesita ayuda para cuidar, en varias ocasiones, recurren a otras mujeres, principalmente de la familia, que desempeñan el rol de cuidadoras secundarias: madre, hermana, hija o comadre, entre otras.

Según los datos de las entrevistas son las madres de las cuidadoras principales (abuelas de los niños) las que asumen el cuidado en segundo lugar.

Yo tenía que estar acá, eran esos días que no sabés que hacer con todo. Mi hijo tan mal, pero mi familia también necesitaba ayuda en mi casa, y mi mami se hizo cargo, ahora que lo pienso creo que ni llegue a decirle” (Graciela, madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

De esta manera, se ratifica que el cuidado informal se resuelve fundamentalmente a costa del trabajo y el tiempo de las mujeres.

El cuidado se presenta como un componente esencial de la experiencia humana (Tronto, 1993), que involucra la corporalidad, la construcción de la identidad, el vínculo con el entorno y los diversos recursos que nos conectan en una intrincada red de sostenimiento vital. Su expresión se configura a partir de las concepciones y prácticas de bienestar de cada persona, así como de las condiciones económicas, sociales y culturales que definen las posibilidades y la calidad del cuidado al que se puede acceder.

Lógicas del cuidado

Desde la lógica del cuidado desarrollada por Mol (2008), el cuidado se construye en el marco de relaciones sociales en las que las personas asumen la responsabilidad de cuidar unas de otras, a partir de la necesidad humana de establecer vínculos y sostener al otro en situaciones de vulnerabilidad.

Bragé (2014) señala que, en el contexto del cáncer infantil, el cuidado se articula a partir de una doble lógica: por un lado, una racionalidad biomédica que prescribe un tipo

específico de atención; por otro, una dimensión ética en la que las emociones maternas y los lazos afectivos entre madre e hijo se asocian a una moralización del amor materno y de las prácticas destinadas al cuidado, la contención y el bienestar de los niños.

En este sentido, es importante considerar la influencia de los discursos políticos y sociales que configuran y legitiman la asignación del cuidado y del bienestar infantil principalmente a las madres (Jelin, 2010). Estos discursos contribuyen a percibir la maternidad como un vínculo *naturalizado* e *instintivo*, a partir del cual se consolida un modelo maternal hegemónico (Marcús, 2009) y normativo de la “*buena madre*”, que incide significativamente en las formas concretas en que se organizan y practican los cuidados durante la infancia.

Bragé y Ierullo (2015) establecen que la doble lógica de cuidado constituye un nexo entre los cuidados formales e informales en donde entran en juego no solo los distintos saberes y prácticas sobre de las personas, sino las posibilidades de sostener el cuidado en el ámbito doméstico, en donde aparecen, además del niño con cáncer, otros integrantes, otras problemáticas sociales, económicas, etc.

Las mujeres han sido históricamente quienes han llevado a cabo las tareas en función del dispositivo de género (Butler, 2003) que dividió las esferas productiva y reproductiva, pública y privada, masculina y femenina. Como resultado de una serie de procesos históricos esta división ha establecido el cuidado como una función femenina asociada al afecto definiendo el rol social de la mujer.

Cuando nos toca quedarnos internados por control yo me quedo con ella, nadie más, yo me ocupo de todo lo que tenga que ver con su enfermedad, y cuando nos vamos de acá nos dan medicamentos para que le dé en casa. Así que todas esas cosas las hago yo, yo cocino, limpio, veo sus pastillas, todo, prácticamente una empleada digamos (Sonia, madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

A pesar de los cuestionamientos, hoy aún existen tendencias que consideran al núcleo doméstico como el ámbito ideal para el cumplimiento de estas tareas. Así se continúa delegando en la mujer las responsabilidades sobre los hijos y la crianza, sobre todo algunos ámbitos como la educación y la salud.

Todos los días hago así: Vuelvo del hospital y ya tengo que ver que falta en la casa por hacer, ya la limpieza, lavar ropa, la tarea de mis hijos, cocino en la noche, todo bien ágil porque dejo hecho y vuelvo al hospital (Norma, madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia, residencia Jujuy)

De esta manera, la mujer en su rol de madre, constituye el centro de las relaciones familiares y sociales (Fonseca 2004) siendo que la mayoría de las tareas de cuidado continúan siendo estructuradas, organizadas y sostenidas en el ámbito doméstico (Durán, 2002; Carrasco, 2003), naturalizando el cuidado como femenino y maternal.

Tal como indican Rodríguez Enríquez y Marzoneto (2016), cuando se trata de infantes de menos de seis años, las necesidades de atención y el tiempo que se les dedica resultan significativamente mayores. En este escenario, las madres tienden a concentrar sus esfuerzos en las demandas de cuidado de otras personas, relegando el autocuidado. Esta dinámica suele derivar en la postergación de controles médicos, la reducción de las horas de descanso y, en algunos casos, en modificaciones que afectan la calidad de su alimentación.

Los efectos del cuidado en la vida cotidiana de las mujeres

Cumplir con la tarea de cuidar implica una significativa dedicación horaria diaria. No obstante, esta responsabilidad va más allá del tiempo empleado, ya que el papel de cuidadora principal influye y moldea distintos ámbitos de la vida de quien lo ejerce.

A partir del análisis de las narrativas de las madres se pueden observar las repercusiones que tiene el cuidado sobre diferentes áreas de la vida; todas ellas percibieron

que cuidar las afectaba de forma importante en algún aspecto: salud (física, emocional o psicológica), trabajo extradoméstico, estudios, relación con otros, economía, actividades de recreación, compatibilización de cuidados y otras responsabilidades.

En este sentido, el testimonio de Gabriela refleja de manera clara el impacto en su salud física: “Después de un tiempo el cuerpo te pasa factura, yo tomaba ibuprofeno todo el tiempo porque no aguantaba el dolor de la espalda, dormía sentada al lado de mi hijo” (madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

Florencia manifiesta:

Tenés que aguantar, delante de ellos tenés que estar bien para darles fuerza. Pero llegaba a mi casa y me desahogaba, no podía parar de llorar, me paraba en la puerta y solo lloraba pensando que ya no iba a tener a mi hijo el día de mañana. Estuve mal psicológicamente (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

La salud, una de las áreas más afectadas en la vida de las madres cuidadoras

Impacto en salud física

Las narrativas indican la aparición de dolencias y malestares físicos como dolor de espalda, dolor de cabeza, cansancio, resfríos a repetición, dolor de estómago y náuseas, caída de cabello, entre otros.

Llega un punto que ya no das más, no sé de donde sale fuerza, todos me decían cuidate para estar bien para él pero yo pensaba soy joven me la voy a bancar...pero el cansancio pesa, la espalda te duele porque no dormís en tu cama, sufro mucho dolor de cabeza (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

De manera similar, Mirtha relata: “Cuando él empezó la quimio me venían dolores de estómago y vómito, me decía la enfermera que capaz y estaba de encargo, pero yo sabía

que no. Me vió la doctora y me dijo que eran mis nervios” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Impacto en salud psicológica/emocional

Se mencionó con mayor frecuencia percibir un impacto negativo en el aspecto psicológico en relación con las consecuencias percibidas del impacto en la salud física. El testimonio de Vanesa lo refleja: “Estuve con tratamiento con la psicóloga, por el miedo a la muerte de mi hija. Estaba embarazada y con mi hijita internada. Me venía costando sobrellevar las cosas, y justo murió un niño de la sala...” (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

Asimismo, las madres cuidadoras manifestaban haber atravesado problemas como depresión, ansiedad, estados de irritabilidad, nerviosismo, sensación de abandono y soledad. Situaciones de temor a salir de casa y dejar a los niños, tristeza y llanto, agotamiento mental, insatisfacción con su vida, contradicción entre proyectos y realidad de vida.

Impacto laboral, económico y social

Compatibilizar con éxito la dedicación al cuidado de un miembro de la familia y desempeñar un trabajo remunerado resulta una situación de gran complejidad y que en la mayoría de los casos no fue posible.

Diversos estudios señalan que el ejercicio del cuidado tiene un impacto directo en la inserción laboral de las mujeres, manifestándose tanto en el abandono —transitorio o permanente— del empleo remunerado como en la imposibilidad de acceder a un trabajo, debido a las exigencias que implica asumir el rol de cuidadora (García Calvente et al., 2004).

Por lo tanto, es esperable que la pérdida de un trabajo remunerado, o la imposibilidad de acceder a él, tengan importantes repercusiones económicas para la cuidadora y su familia, en algunos casos la economía del hogar queda reducida al ingreso del padre del niño. Esta situación se refleja en las experiencias de las madres: “Tuve que dejar todo de lado para dedicarme a él, ya no pude seguir con mi trabajo, limpiaba en casas de familias, o planchaba también pero ya no pude seguir” (Graciela, madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy). De manera similar, “Antes trabajaba dando cursos para una organización social, lo que tuve que dejar. Daba clase de repostería, pero así son las cosas, tuve que dejar yo de trabajar y su papá hacer algo más para compensar esa plata” (Sonia, madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

La misma realidad se refleja en los siguientes testimonios:

Yo siempre trabajé, desde chica, pero con esto tuve que dejar. No tuve otra, estaba trabajando en casa de familia y bueno, no podía seguir. Me sentía mal de no poder ayudar a mi esposo con los gastos, estuvimos muy ajustados (Alicia, madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy).

Cuando L. se internó tuve que dejar mi trabajo, estaba en un laboratorio de análisis clínicos. El tema es que estas obligada a dejar todo, porque él necesita que yo esté. Y yo soy sola, imagínate cómo la pasé. Pero cuando nos dijeron que ya le daban el alta de la internación, o sea irnos a la casa porque el tratamiento sigue en hospital de día, yo dije bueno, voy, hablo y me devuelven mi lugar, pero no. Ya no me tomaron, ahora lavo baños para vivir (Gabriela, madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

Otro tipo de repercusiones tiene que ver con el desarrollo personal y las posibilidades de concretar proyectos como una carrera profesional. En este sentido, Cristina ejemplifica como la enfermedad de su hijo interrumpió sus estudios: “Estaba estudiando para maestra jardinera pero ahí quedó a medias porque se detectó la enfermedad de T y ya

no pude avanzar” (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

En relación a este aspecto, Lorena comenta:

Y mira todos me insistían que estudie, que mis hijos ya no eran tan chicos y que aproveche. Y como tenía el secu completo me anoté en un profesorado, me iba bien y estaba feliz porque hacia algo para mi después de muchos años, pero la enfermedad de mi hijo ya no me permitió seguir, ojala pueda volver (Lorena, madre, 45 años, ama de casa, origen capital Jujuy , residencia Palmasola, Jujuy).

Siguiendo a García-Calvente (et. al., 2004), el rol desempeñado por las cuidadoras, interfiere en aspectos como el uso del tiempo y las relaciones familiares y sociales puesto que la alta dedicación a los cuidados conlleva en muchos casos una restricción de la vida social de las cuidadoras, limitando las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas y en algunos casos la participación en la iglesia.

Antes que pase lo de mi hija yo colaboraba mucho en mi iglesia, yo soy evangélica. Tenía mis reuniones semanales con amigas de ahí también, todas mujeres nomás y hablábamos de la familia y los hijos, me hacía bien pero ya no pude ir más (Alicia, madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy)

La falta de tiempo, también se convierte en una limitante para que las madres cuidadoras realicen actividades personales, en las que se incluye el cuidado de la propia salud, quedando relegado para “cuando se pueda”. Esta se convierte así en una de las consecuencias más visibles del cuidar, sumado a la automedicación que practican para sobrellevar los malestares.

García-Calvente (et al., 2004) señalan que uno de los elementos que contribuye significativamente a la sensación de sobrecarga en las cuidadoras es la percepción de no contar con tiempo propio. Esta idea se refleja en los testimonios recopilados, donde varias

mujeres expresan haber tenido que abandonar sus empleos, estudios y actividades cotidianas, como su participación en espacios religiosos, sin poder retomarlas una vez finalizada la hospitalización, ya que las demandas de cuidado continuaron en el ámbito doméstico. Estas experiencias respaldan lo planteado por distintos autores en el campo.

Así también expresaron que en varias ocasiones algunos miembros del equipo de salud (si bien, en general los hospitales no proveen asistencia psicológica a las madres y padres) y la familia o amigos sugirieron a las madres buscar espacios de contención y esparcimiento para ellas y las animaban a que desarrollen actividades fuera del hogar, aunque sea pocas horas al día. En relación a este aspecto, la pregunta que surge es ¿qué posibilidades tienen esas madres de dejar a sus hijos/as con otra persona que otorgue los cuidados o si esa opción las hace sentir cómodas o satisfechas?

El cuidado asimismo expone la vulnerabilidad de la vida y la interdependencia de las personas, es inherente a la condición de los seres humanos ya que todos somos en algún momento de nuestras vidas destinatarios como dadores de cuidados. Y cuando se trata de niños (y enfermos) estas actividades se vuelven parte de la cotidianidad y pueden prolongarse en el tiempo

Kleinman (2015) postula que el cuidado es una actividad devaluada, que permanece en un segundo plano en relación al padecimiento ya que carece de una agenda intelectual, es decir, no se le da importancia en la investigación y la enseñanza, y no tiene la influencia que debería tener en la sociedad y en los sistemas de salud.

Por su parte, Mol (2008), propone que el cuidado opera bajo una lógica propia, distinta de la lógica de la elección. Esta lógica no se rige por criterios racionales convencionales, sino que implica una forma particular de actuar, un estilo que responde a las circunstancias concretas. En el caso de las enfermedades crónicas, el cuidado no gira en torno a lo que el paciente desea, sino a lo que necesita, tal como subraya la autora. Su enfoque resulta especialmente pertinente, ya que sitúa el cuidado en el terreno específico

de la experiencia crónica, donde las decisiones no siempre son opcionales, sino respuestas a necesidades continuas.

Al ser consultadas sobre quién notó los primeros síntomas, las madres coincidieron en que fueron ellas quienes detectaron las señales iniciales de enfermedad en sus hijos: “Empecé a notar que se quejaba de dolor de brazos y de espalda, y yo no me imaginaba nada de esto porque no conocía la enfermedad, fui yo la que se dio cuenta que algo no estaba bien” (Graciela, madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

Todo empezó un martes con fiebre, yo veía que no le bajaba, lo bañaba y nada y después vómito y diarrea. Parecía algo del estómago, pero se ponía cada vez peor, no me gustaba nada lo rápido que se desmejoró así que le dije a su papá que me lo llevaba al médico si o si (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

De manera similiar:

Yo en el verano ya la veía con alguna cosita rara que no me gustaba, la veía rara. Después le empecé a notar cuando la cambiaba o bañaba, unas machitas en el pie y después fueron subiendo, después aparecieron los ganglios en el cuellito y fiebre (Vanessa, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy)

Las madres continúan describiendo cómo notaron signos físicos inusuales en sus hijos, incluso antes de que otros familiares los detectaran:

Me empezó a llamar la atención el dolor de estómago tan seguido, algunos días no comía nada y un día cuando la bañe le ví la pancita muy hinchada, su papá no le dio importancia, según él era algo que comió (Alicia, madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy)

Y yo soy sola, estamos siempre juntos y se cuándo no está bien, pero esto me descolocó porque era raro....le dolían los huesos y pensé que era el crecimiento pero no me cerraba eso, le dolían las muelas también. Ya veía que algo no andaba bien (Gabriela, madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

Una vez más se ratifica que las madres al ser quienes pasan más tiempo en casa y abocadas al rol del cuidado familiar son las que primeros advirtieron los síntomas de enfermedad.

El sentimiento de culpa limita a las madres cuando intentan dedicarse a sí mismas, por ejemplo, saliendo a hacer actividades de recreación o sociales, tales como encuentro con amigas.

Entre las actividades mencionadas por las madres como postergadas o realizadas con sentimiento de culpa se mencionan: Salir de casa a realizar actividad física, visitar a una amiga, vecina y/o familiar, asistir a reuniones o invitaciones para ir al cine o cenar, retomar actividades laborales.

Conclusión

Rubira do Espírito Santo (et al., 2011) señalan que, entre las enfermedades crónicas en la infancia, el cáncer se distingue por su alta prevalencia y el fuerte impacto que genera tanto en la vida del niño como en su entorno familiar.

A partir del análisis realizado, se evidencia que el cuidado de estas infancias responde a una doble lógica: por un lado, la etapa del desarrollo en la que se encuentran impide que ejerzan prácticas de autocuidado; por otro, la gravedad de la enfermedad demanda una atención continua, especializada y compleja. Estas condiciones obligan a las familias, especialmente a las redes cercanas, a sostener prácticas de cuidado intensivas que no se limitan a lo biomédico, sino que configuran la vida cotidiana. Así, se establece un vínculo estrecho entre el cuidado formal y el informal.

Este trabajo de cuidado recae, casi sin excepción, sobre las madres, lo cual refleja la persistencia de mandatos tradicionales de género. Se consolida así una distribución desigual de las responsabilidades, donde los varones, cuando participan, lo hacen en un rol secundario o de apoyo, mientras que las mujeres asumen el cuidado como una función naturalizada y esperada. Esta desigualdad no solo perpetúa la feminización del cuidado, sino que refuerza la idea de una maternidad hegemónica basada en la entrega, la abnegación y el instinto.

El cuidado en contextos familiares e informales continúa siendo invisibilizado y no remunerado. Esta falta de reconocimiento institucional y social expone a las cuidadoras a una doble carga: atender las demandas de salud de sus hijos e hijas y, al mismo tiempo, sostener las tareas domésticas. En consecuencia, el cuidado aparece como un eje fundamental para la vida familiar, pero al mismo tiempo subvalorado y desprotegido.

Los relatos recogidos muestran que el cuidado sostenido de niños y niñas con cáncer tiene efectos severos en la salud física y emocional de las madres. Muchas de ellas padecen dolores corporales, altos niveles de estrés y síntomas psicológicos como ansiedad o depresión. En algunos casos, recurren a la automedicación como una estrategia para poder continuar cumpliendo con sus responsabilidades cotidianas.

A nivel laboral, educativo y social, las consecuencias también son significativas. Las mujeres suelen verse forzadas a interrumpir sus trabajos, estudios y espacios de socialización, lo que limita su autonomía, genera dependencia económica y profundiza su vulnerabilidad.

En situaciones donde el tratamiento oncológico infantil requiere desplazamiento, como ocurre con familias del interior de Jujuy o de ciudades bolivianas como Tarija y Potosí, esta reorganización familiar se torna aún más exigente, generando mayores tensiones en la estructura doméstica.

A todo esto, se suma la escasa participación de otros integrantes del entorno familiar (especialmente varones), en las tareas de cuidado. Las entrevistas reflejan que, en muchos casos, las madres enfrentan solas esta responsabilidad, lo que refuerza la necesidad de promover una distribución más justa y equitativa de los cuidados.

Por otro lado, las prácticas de cuidado están fuertemente atravesadas por la lógica biomédica, que actúa como marco de referencia dominante. Las familias adoptan las directrices médicas como parte central de su cotidianidad, y estas terminan moldeando sus acciones, percepciones y decisiones frente al proceso salud-enfermedad. En este sentido, las prácticas informales no se desarrollan de forma autónoma, sino que se encuentran condicionadas por el sistema de atención formal.

La situación descrita pone en evidencia la urgencia de diseñar políticas públicas que reconozcan y respalden el trabajo de cuidado. Esto implica no solo brindar apoyo económico o psicológico a las cuidadoras, sino también fomentar la corresponsabilidad entre géneros. El rol del Estado y de las instituciones de salud es clave para generar estrategias que alivien esta carga y contribuyan a garantizar condiciones más equitativas.

Finalmente, es imprescindible avanzar hacia una redefinición del cuidado que lo reconozca como una actividad esencial para el sostenimiento de la vida y para la cohesión social. Esto supone otorgarle un valor simbólico, económico y político, y asumir que solo a través de una perspectiva de género será posible construir formas de cuidado más justas, solidarias y sostenibles.

CAPÍTULO 5. PERCEPCIÓN DE LAS MADRES DE PACIENTES SOBRE SITUACIONES CONFLICTIVAS DURANTE LA INTERNACIÓN Y/O TRATAMIENTO AMBULATORIO

Desde una perspectiva antropológica, el conflicto no solo se manifiesta como una ruptura o tensión entre actores sociales, sino que constituye una dimensión constitutiva de la vida en comunidad. Más que tratarse de un desajuste a resolver, el conflicto revela las estructuras de poder, las desigualdades y los valores en disputa dentro de un determinado grupo o institución. Al analizar los conflictos en contextos de salud, por ejemplo, se visibilizan no solo las asimetrías entre pacientes, familiares y profesionales, sino también los modos en que se negocian sentidos, saberes y prácticas en torno al cuidado, la enfermedad y el cuerpo.

En este sentido, el conflicto puede ser explicado como un hecho social total, en el que convergen aspectos simbólicos, políticos y afectivos. Su abordaje antropológico permite comprender no solo las dinámicas explícitas, sino también los silencios, las resistencias cotidianas y las formas creativas de resolución o contención que emergen en contextos marcados por la vulnerabilidad.

Partiendo de estas consideraciones teóricas, el presente capítulo se organiza en dos secciones principales, orientadas a profundizar en cómo se manifiestan estas tensiones en el espacio hospitalario. Aunque ambas secciones abordan dimensiones del conflicto, la primera se centra específicamente en su presencia y repercusión en el vínculo entre las madres y el equipo de salud, con especial atención a las dinámicas propias de la esfera asistencial.

En esta primera parte, a partir del trabajo de campo realizado, se identificaron diversas situaciones en las que emergen fricciones o malestares vinculados al proceso de atención. Se observaron, por ejemplo, las reacciones de las cuidadoras frente a los cambios en el tratamiento y su evolución, los procedimientos médicos o los cuestionamientos provenientes del equipo profesional. Estas situaciones daban lugar a una variedad de

respuestas emocionales, conductas y actitudes, que expresaban tanto desacuerdos como estrategias de adaptación.

Asimismo, el entorno físico de la sala hospitalaria (en aspectos como la limpieza, el ruido, el uso del televisor, la iluminación, el tamaño de los espacios, la cantidad de personas compartiéndolos), impactaba de forma significativa tanto en las madres como en los y las pacientes, y también en el personal de salud. A ello se sumaban condiciones estructurales que generaban tensión, como la sobrecarga del trabajo de enfermería, con una sola enfermera a cargo de múltiples pacientes, y la escasa disponibilidad de insumos para atender la alta demanda.

En la segunda sección del capítulo, se abordarán las implicancias de la migración como fenómeno social que intersecta la atención sanitaria pública, constituyéndose también como un factor generador de conflictos y desigualdades en el acceso y ejercicio del derecho a la salud

Primera parte: El conflicto entre madres de pacientes y equipo de salud, sus implicancias.

Es fundamental reconocer que el conflicto no siempre representa una experiencia negativa. Bajo ciertas condiciones, puede convertirse en una instancia propicia para el aprendizaje, la transformación y la búsqueda conjunta de soluciones. Cuando se aborda de forma constructiva, puede favorecer una comprensión más profunda entre las partes involucradas, fortalecer los vínculos existentes y dar lugar a respuestas creativas frente a los desafíos.

En relación con el equipo de salud, si bien está compuesto por una variedad de profesionales con diferentes especialidades, para los fines del presente análisis se considerarán principalmente aquellos actores con quienes las madres y los pacientes

mantienen una interacción más frecuente y directa: el personal médico, de enfermería y de psicología.

Aquellos que expresaron la existencia de situaciones problemáticas con miembros del equipo de salud coincidieron en los siguientes factores/situaciones como generadores de conflicto, que se desarrollan a continuación.

Deficiente y/o insuficiente explicación del médico sobre la patología de las niñas y el tratamiento a llevar a cabo.

Cristina comenta al respecto:

La verdad que con ella tuve una agarrada, viene, te dice rapidito el parte diario y se va, y vos te quedas ahí sin poder preguntar nada porque no te da ni tiempo. Me lo hizo varias veces y un día me cansé y le dije pará la mano, merezco que me des una buena explicación, después de todo es la salud de mi hijo (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy)..

También comparte la siguiente experiencia vivenciada en la sala del hospital:

Tuve otro problema, muy grave, le pusieron a mi hijo una medicación que casi lo mata, se puso frío y pálido. Me dijeron que era una reacción alérgica, así nomás, de pasada, pero yo sé bien que no, otras veces le pusieron lo mismo y estuvo bien, no lo quieren reconocer, le pedí una explicación y no me la dieron, pero yo me di cuenta por el goteo que el medicamento pasó más rápido que de costumbre. Le dije a la doctora que no se le vuelva a acercar a mi hijo (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

Florencia y otras madres describen experiencias de comunicación que las hicieron sentirse ignoradas o poco informadas por el personal de salud. Florencia señala:

A veces te tratan como si te hicieran un favor, pero ese es su trabajo, atender niños, con ellos el trato bien siempre, pero a mí como mamá no me gusta que me ignoren, la charla era entre ella y la enfermera y yo pintada. Le reclamé y no le gustó (madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy).

De manera similar, Cristina nuevamente comenta su experiencia, “Cuando nos internamos vino la doctora y más o menos me explicó algo. Me dijo después hablamos y bueno, me quedé ahí sin saber que iba a pasar con mi hijo” (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

Los siguientes testimonios continúan exponiendo cómo las madres enfrentan el momento del diagnóstico, evidenciando sorpresa e incertidumbre:

La doctora me dijo que mi hijo tenía algo en la sangre, me hizo varios dibujos en un papel y me dijo leucemia. Pero yo ni sabía qué era eso. Pensé que en unos días me lo llevaba a casa (Lorena, madre, 45 años, ama de casa, origen capital Jujuy, residencia Palmasola, Jujuy).

La doctora me sentó, y a mi marido, y nos dijo que mi hija tenía leucemia, yo dije bueno, que tratamiento hacemos. Varios días pensé que era algo simple hasta que la enfermera me dijo que la leucemia era un tipo de cáncer. Recién entendí, se me cayó el mundo encima (Florencia, madre, 23 años, ama de casa, origen Prov. de Corrientes, residencia Perico, Jujuy)

Ha sido señalado que la eficacia de la comunicación se traduce en una atención sanitaria satisfactoria, en la medida que permite despejar incertidumbres de los pacientes sobre lo desconocido. Sin embargo, las características del lenguaje de la medicina, así como el contexto en el que se suele producir la transferencia del mensaje entre médicos y pacientes (o en este caso, la familia del paciente) y viceversa oponen cierta resistencia a

que el acto de comunicación se desarrolle con eficacia, el permanente uso de terminología especializada no contribuye a la comprensión del padecimiento y su gravedad.

Según Tercedor Sánchez y Prieto Velasco (2014) “Esto es así debido a las diversas barreras que aparecen en la comunicación médico-paciente y que por lo general suelen estar relacionadas con el carácter asimétrico de poder, reflejado en el intercambio comunicativo” (p. 594).

No se requiere un cambio radical de estilo comunicacional, ya que supone un alto arraigo en muchos profesionales; se trata de considerar, a partir de la escucha y observación, la necesidad de los pacientes y sus familias, y consecuentemente ampliar los conocimientos del profesional sanitario, sobre la situación, necesidades, particularidades y características culturales, para mejorar y optimizar la comunicación.

Otro factor determinante es el tiempo que destinan los profesionales a otorgar explicaciones detalladas a las familias de las infancias, consideradas por ellos insuficiente. De la misma forma influyen en el surgimiento de conflictos las respuestas negativas de los profesionales ante las quejas o demandas de las madres.

Comprensión del tratamiento

Los siguientes testimonios muestran cómo las madres, frente a la complejidad de la información médica, buscan activamente entender el tratamiento de sus hijos, recurriendo a preguntas, apoyo de otras madres o recursos externos para sentirse más seguras. “No entendí lo que me explicó la doctora, pero soy de preguntar, qué es, para qué sirve y más aún el tema de la punción. Soy preguntona, me gusta saber que medicamento le están poniendo” (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

De manera similar, Margarita señala “A mí me ayudan y me explican las otras mamás y las enfermeras, la doctora habla difícil y casi nunca entiendo lo que dice” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

Graciela comenta que, aunque entiende poco del tratamiento, prefiere seguir lo que le indican:

Entiendo poco cómo es el tratamiento, ya no quiero seguir preguntando porque me dicen lo mismo otra vez y la verdad ya me da vergüenza. Ahora sólo me quedo con lo que ellos me dicen cuándo va mejorando y eso me tranquiliza (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

En esta misma línea, Sonia comenta su estrategia “Lo que no entiendo lo busco en internet, ahí consulto porque la doctora no se hace entender, no es que no me quiera explicar, pero no llego a entender. Sino le pregunto a otras mamás que saben ellas” (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

Por su parte, Vanesa opta por consultar a las enfermeras:

Yo no entendía casi nada, viste que las doctoras usan palabritas que uno no conoce, te hablan como si vos también fueras doctora, yo opté por preguntar a las chicas de enfermería, ellas te explican con otras palabras y ahí entendés (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

Siguiendo a Rodríguez Arce (2008), la relación médico - paciente o con su familia implica indefectiblemente un proceso de comunicación. Si el profesional de la salud es el único que habla, la comunicación se vuelve deficiente, el mensaje debe ser enviado de manera que pueda ser decodificado por las madres de los pacientes. Para ello se vuelve necesario que el médico considere las características culturales diversas, sus expectativas, preocupaciones y conflictos. También la manera en que percibe la enfermedad y cómo se relaciona con ella.

En las entrevistas citadas puede observarse a las madres de los pacientes, buscando diversas estrategias para resolver el obstáculo que implica una deficiente comprensión del tratamiento y/o diagnóstico, por ejemplo, acudiendo a aquellos miembros de sanidad (enfermería) que colaboran para lograr una comprensión real en las familias, búsquedas en internet o el intercambio de información con otras madres.

Acompañamiento y terapias aplicados a los/las pacientes, desde el área de psicología de la sala de oncología.

Asimismo, varias madres mencionaron como conflictivo el vínculo con el área de psicología, debido al tipo de terapia aplicado a los pacientes, el tiempo dedicado al acompañamiento de los mismos y la falta de asistencia a las madres.

Se acerca, te pregunta algo pero parece de compromiso y no aparece más. Un día estaba desesperada y le toqué la puerta, me dijo que no vuelva a molestar porque estaba en una llamada. No volví a buscar su ayuda desde ese día (Vanessa, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy)

Cuando lo necesité no me ayudó, ni con una palabra. No volví a pedirle nunca más nada porque en mi peor momento no me tendió la mano, para que querés alguien así, y a mi hija ni la conoce, porque no va a ver a los chicos” (Sonia, madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

Tuve un grave problema (...), no tiene un tratamiento adecuado con mi hijo, viene pocas horas, no habla con los chicos, o les dice que pinten y dibujen todo el día, a veces ellos necesitan hacer algo más, pero (...) no los entiende, se lo dije una vez, le pedí ayuda para animar a mi hijo, él es más grandecito, dibujar y pintar no le sirve, pero no lo ayudó. Se lo dije (...) y no me saludó más, se enojó (Gabriela, madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

Múltiples estudios advierten sobre la importancia de la atención psicológica en las niñas y niños hospitalizados, por lo cual, el acompañamiento psicológico, desde que se conoce el diagnóstico se constituye como una necesidad para dar una respuesta integral a la enfermedad.

Es conocido que el hecho de la enfermedad implica varias dimensiones en la que confluyen aspectos físicos, psicológicos y sociales, en muchos casos con una alta interrelación, por lo que abordarla desde una única perspectiva es dejar de atender de forma integral al paciente. Si además ponemos en consideración las implicaciones que tienen para las niñas y sus familias el ingreso en un hospital, el significado que le dará a la propia enfermedad, la alteración del ritmo de vida habitual, alejarse de su ambiente cotidiano, someterse a procedimientos médicos o relacionarse con un entorno desconocido, la situación se complejiza.

La hospitalización infantil es una situación estresante que demanda la adaptación de los y las pacientes y su entorno. Tanto en internaciones prolongadas como en aquellas de menor duración, el paso por el hospital representa una interrupción significativa de la vida cotidiana de niñas y niños, alejándolos de sus espacios familiares y rutinas habituales. Esta experiencia implica asumir un nuevo estilo de vida, regulado por las exigencias del tratamiento y las dinámicas del ámbito hospitalario, lo cual demanda un proceso de adaptación constante. En este contexto, la intervención psicológica cobra especial relevancia, no solo para favorecer el bienestar emocional del/la paciente, sino también para resguardar su desarrollo integral (físico, psíquico y social). Esto incluye, entre otros aspectos, procurar la continuidad de los vínculos escolares y sociales, responder a las necesidades específicas según la etapa evolutiva, evitar que el entorno hospitalario se perciba como hostil o amenazante, y promover la participación activa del/la niño/a en el cuidado de su salud, alentando la expresión de emociones, temores e inquietudes.

El acceso a un acompañamiento terapéutico adecuado también puede facilitar una mejor adherencia al tratamiento, optimizar la comunicación entre pacientes, familias y equipo médico, y contribuir a reducir el impacto negativo de los procedimientos clínicos. Incluso pequeñas intervenciones o gestos de cuidado pueden tener efectos positivos significativos, ayudando a que el/la paciente pediátrico/a se sienta reconocido/a en su individualidad. Este tipo de abordaje no solo beneficia a las infancias y sus familias, sino que también incide en el trabajo del equipo de salud, que establece lazos diversos con los cuidadores y, en no pocas ocasiones, debe enfrentar emocionalmente el desenlace de la enfermedad, incluyendo la posibilidad de la muerte del/la paciente.

Prácticas tradicionales o alternativas a la biomedicina, ¿un conflicto no reconocido en la atención sanitaria pública?

El conflicto entre pacientes y equipo de salud por la elección de prácticas del curanderismo puede ser un problema complejo y multifacético que puede tener importantes implicancias para la atención médica y la relación entre la familia de los pacientes y los profesionales de la salud.

Por un lado, los y las pacientes (o sus familias cuando se trata de niñeces), tienen derecho a elegir el tipo de atención médica que desean recibir, y esto puede incluir la elección de prácticas de curanderismo u otras. Por otro lado, los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de asegurarse que las infancias que se encuentran bajo sus cuidados reciban la atención médica adecuada y segura, y pueden tener preocupaciones legítimas sobre la seguridad y eficacia de las prácticas de curanderismo.

En algunos casos, los cuidadores, pueden sentir la necesidad de recurrir a una práctica ancestral, conocida o con la que se encuentren familiarizados, que les otorgue seguridad en un momento de vulnerabilidad y miedo como lo constituye la enfermedad de un hijo o hija.

Las prácticas tradicionales pueden ser elegidas como complementarias a la biomedicina, o como una última opción o intento de salvar la vida.

Opiniones de madres cuidadoras.

Ante la enfermedad de sus hijos, las madres buscan distintas estrategias de cuidado, incluyendo curanderos, hierbas y otros productos, como parte de su práctica cotidiana. “Nosotros recurrimos a los curanderos para ver si se curaba, porque nos avisaron que ayudaba a los casos de niños con leucemia, fuimos a uno aquí en Jujuy y después también en Tarija” (Mirtha, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy). De manera similar, Margarita dice “A todos mis hijos yo les llevo al curandero, para lo que sea, con ella igual” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy)

En la misma línea, Sonia expresa:

Con mi mamá íbamos a muchos lugares, siempre nos arreglábamos así (...) con el curandero, el yuyero, así que un día pedí permiso en el hospital para salir a comprar y me lo llevé a mi nene a la curandera, ahora se mejoró un montón (Sonia, madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

Sonia, también dice, “Mi vecina me dijo que a su hijo le hizo bien tomar productos de Herbalife, así que le doy esos batidos” (madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

La elección de prácticas curativas tradicionales y más holísticas, como el curanderismo, se basan en la tradición y la cultura, y su uso continúa vigente en las poblaciones andinas.

Las mismas se sustentan en la creencia de que las dolencias pueden tener causas espirituales y/o emocionales y pueden tratarse mediante la intervención de curanderos o

chamanes, quienes pueden utilizar métodos como la oración, la meditación, los rituales o la imposición de manos para tratar las enfermedades.

La medicina tradicional o curanderismo, frecuentemente se practica en comunidades donde las creencias culturales y religiosas desempeñan un papel muy importante en la salud y el bienestar de las personas.

El uso o aplicación de las terapias alternativas o prácticas curativas alternativas forman parte de la cultura y la identidad de una comunidad.

En ciertos contextos, las personas recurren a prácticas de curanderismo como alternativa frente a obstáculos encontrados en el sistema de salud hegemónico, tales como la inaccesibilidad a servicios médicos o la desconfianza hacia los profesionales que los brindan.

Opiniones de miembros del equipo de salud

Las enfermeras relatan casos en los que consideran que la decisión de las familias de recurrir a curanderos o remedios alternativos retrasó el tratamiento médico:

Hubo un caso donde se han ido y se han llevado a la paciente (...). La doctora hizo la denuncia, el juez manda a la policía y los traen de nuevo, y después se puso grave la chiquita porque no estaba recibiendo la quimio, ¿y que le daba la madre? Yuyos, la yusca o algo así me dijo que le daba para que tome y la chiquita se terminó muriendo y era el segundo hijo que se le moría con cáncer! Y la madre cerrada (...) que con yuyo se iba a curar (Elisa, enfermera profesional, 42 años, origen Bs. As., residencia Perico, Jujuy).

Atendimos una niña que venía de Orán (...) y después dejó el tratamiento porque la veían bien, claro, en su casa la veían a la nena caminando y que respiraba, según ellos estaba bien. Tenía apenas una hinchazón en el bracito. Después se fue a varios curanderos, y le han dicho que acá en Jujuy, en Humahuaca había un

curandero pero de los buenos, cuando va, ya pasarían como 8 meses, tenía el bracito muy dañado porque el cáncer ya había avanzado y ahí el curandero la ve y habrá tenido un poquito más de sentido porque les dijo que no, que eso era para el hospital, le dijo “no me haga hacer milagros (...). Lamentablemente ya cuando vino era para amputarle el bracito (...) y finalmente falleció esa niña, perdieron el tiempo, demoraron mucho yéndose al curandero (Carmen, enfermera profesional, 45 años, origen Mendoza, residencia Jujuy).

Hubieron muchos casos que se complicaron porque llevan a los chicos a curanderos o brujas, y eso se sabe, recuerdo una vez (...) un nene, que venía de Bolivia, por épocas se perdía, claro iba al curandero, pero solo pierden tiempo en esos casos, pero que le podes decir, ellos deciden sobre la vida de sus hijos. Cuando lo vieron mal vinieron pero ya no se pudo hacer nada (Liliana, enfermera profesional, 39 años, origen Localidad de Cusi Cusi – Dpto. Santa Catalina, Jujuy).

Los miembros de los equipos de salud pueden sentirse incómodos en tanto que no están familiarizados con estas prácticas y creencias culturales (O bien, están familiarizado con estas prácticas pero no pueden aceptarlas ni combinarlas porque se oponen a las bases científicas de la biomedicina), pero un acercamiento y apertura a las mismas podría traducirse en beneficios para la salud de los pacientes, complementándose ambos tipos de curación.

Más o menos de 10 pacientes que vienen, 5 o 6 han pasado antes por un curandero, o ya han ingerido yuyos o esos preparados concentrados, los omnilife, que también les dan. Algunos se convencen del diagnóstico y de lo que le ofrecemos acá pero otros no, van a buscar curandero, y se desaparecen unos meses y después vuelven porque ya están peor y su cáncer ya está más avanzado y te das cuenta que perdieron tiempo valioso de tratamiento efectivo (Elisa, enfermera profesional, 42 años, origen Bs. As., residencia Perico, Jujuy).

Algunos padres preguntan si pueden hacer otras cosas y nosotros les decimos que pueden pero que nos tienen que avisar antes, porque (...) hay muchas cosas que suceden en el seno de una familia con este drama, hay gente que es chanta, que les dice que lo va a curar dándole yuyitos o un tecito con una pata de esto o lo otro. (Cecilia, médica, 54 años, origen Mar del Plata, Bs. As., residencia Jujuy)

Hay prácticas que uno puede respetarlas desde la cultura, (...) autorizamos que lo hagan, pero que nos avisen antes, (...) para ver hasta dónde puede ser o no perjudicial. Por ahí en la fase terminal si acuden a otras cosas, como última alternativa, y en esos casos somos bastante abiertas porque eso hace que por ahí los familiares se queden tranquilos, que también hay que cuidarlos porque son los que están al cuidado del chico muriente, y que puedan decir “hice todo lo que pude” (Cecilia, médica, 54 años, origen Mar del Plata, Bs. As., residencia Jujuy).

Siempre vas a encontrar las mamás o las abuelas que quieren llevarlos al curandero, al yuyero, a la bruja. Sabemos que no va a darles la solución, no los van a curar. Pero son su familia, y ante situaciones límites, creo que se entiende que recurran a todo lo que puedan (Liliana, enfermera profesional, 39 años, origen Localidad de Cusi Cusi – Dpto Santa Catalina, Jujuy).

Siempre y cuando se hagan las cosas respetando a los demás, si es que el paciente está internado acá, porque a veces vienen, van, vienen, entra uno, traen otro, hacen rezos poco discretos, actos muy invasores, después de traer a rezar chiquitos, eso nos pasó hace poco. (Cecilia, médica, 54 años, origen Mar del Plata, Bs. As., residencia Jujuy).

En general, la opinión de los miembros del equipo de salud en relación al uso de la medicina tradicional es reservada y varía según el caso y estado de gravedad del paciente. Su aplicación puede verse como poco efectiva, inofensiva al no interferir con el tratamiento indicado por ellos, pero en otras ocasiones lo consideran peligroso o perjudicial para la

salud del niño o niña, o como una pérdida de tiempo, desacreditando la efectividad de su método.

Si bien, el discurso del equipo de salud plantea respeto y cierta apertura frente a la decisión de las familias que optan por el curanderismo, sus opiniones dejan entrever el cuestionamiento de estas prácticas, y se pone de manifiesto la necesidad urgente de un abordaje con mirada inclusiva, dando apertura o permitiendo expresiones culturales.

Conclusión (primera parte del capítulo)

Los itinerarios terapéuticos visibilizan aspectos más amplios de la vida de las personas, referentes a su mundo cotidiano, dejando ver formas de resolución de conflictos que se dan en el marco de posibilidades de un determinado grupo. Así, las acciones desplegadas por parte de los sujetos se inscriben en un mundo de posibilidades (Alves, 2015) en función de las cuales éstos inician una búsqueda terapéutica.

Los itinerarios terapéuticos están atravesados por la participación de diversos actores y entramados sociales, así como por la adopción de múltiples modalidades de atención. Estas elecciones reflejan construcciones subjetivas, tanto individuales como colectivas, en torno a cómo se comprende y se aborda un determinado proceso de cuidado y tratamiento (Cabral et al., 2011).

Si bien la demanda principal de las familias suele centrarse en la curación de la enfermedad, adquiere igual relevancia el requerimiento de información comprensible y detallada respecto a los diagnósticos y tratamientos. A esta necesidad se suman las responsabilidades del cuidado en el hogar tras el alta hospitalaria, así como las restricciones que la enfermedad impone en la vida escolar y social de los niños y sus familiares. Todo ello contribuye a generar sentimientos de desorientación en los cuidadores, quienes pueden mostrarse preocupados e incluso menos colaborativos ante el equipo de salud.

Uno de los factores que con mayor frecuencia origina conflictos en este escenario es la comunicación deficiente. En particular, la ausencia de explicaciones claras sobre la patología y las intervenciones médicas, el uso de un lenguaje técnico difícil de comprender, y la escasa atención a los contextos culturales de las familias, constituyen obstáculos que dificultan la comprensión del proceso de atención, alimentando la incertidumbre y el malestar emocional de los familiares.

El conflicto en el ámbito de la salud es un fenómeno complejo y multifacético que impacta tanto a los pacientes y sus familias como a los profesionales de la salud. Los conflictos generan un impacto emocional significativo en las madres de los pacientes, quienes experimentan frustración, estrés y una sensación de impotencia, así como en los profesionales de la salud, quienes enfrentan un ambiente laboral tenso y desalentador.

La comunicación desempeña un papel fundamental en la relación médico- paciente, en este sentido, es esencial fomentar una comunicación bidireccional entre los profesionales de la salud y las familias, permitiendo que las madres expresen sus dudas y preocupaciones sin sentirse juzgadas o ignoradas. Esto puede construir una relación de confianza y colaboración, mejorando la calidad de la atención sanitaria.

En palabras de Radamés Borroto Cruz y Ramón Aneiros-Riba (2007) “la comunicación con el paciente adquiere no solo un valor en el orden social sino, además, un importante valor terapéutico” (p. 368).

Los autores, subrayan la relevancia que adquiere la comunicación informativa en el ámbito sanitario, destacando su impacto directo en el grado de satisfacción de los pacientes. Coinciden además en que tanto la cantidad como la calidad de la información proporcionada por el equipo de salud inciden significativamente en la construcción del vínculo médico-paciente. En este sentido, la falta de claridad o insuficiencia en la información relacionada con el diagnóstico, el tratamiento o su evolución, puede generar

malestar en los pacientes y contribuir al incumplimiento de las indicaciones médicas, lo que influye en el éxito o fracaso del tratamiento médico.

Ricardo González Menéndez (2006), explica que el reconocimiento social que posee el profesional de la salud, especialmente el médico, hace que su labor sea altamente valorada por la comunidad, que espera de él un comportamiento coherente con la relevancia de su rol. Esto implica que el profesional debe ser consciente de que su vínculo interpersonal con los pacientes está atravesado por el prestigio técnico y social que se le atribuye, y que dicha posición conlleva la responsabilidad de actuar con disposición a brindar ayuda, sin esperar reciprocidad. En este sentido, González Menéndez señala que la relación médico-paciente debe contemplar diversos aspectos del perfil del paciente, incluyendo dimensiones socioculturales, económicas, ideológicas y demográficas.

Las decisiones terapéuticas adoptadas por las familias, en particular aquellas que incluyen medicinas no occidentales, pueden constituirse en puntos de fricción con el equipo médico, sobre todo cuando se percibe que estas elecciones podrían comprometer la salud de niños y niñas. En estos casos, las creencias culturales y religiosas, así como las experiencias previas y el acceso limitado a recursos, influyen significativamente en la elección de prácticas como el curanderismo. Frente a ello, se vuelve necesario promover un diálogo intercultural que permita integrar de manera segura y respetuosa estas prácticas con los tratamientos biomédicos, favoreciendo un abordaje colaborativo. Considerar las preferencias culturales de las familias puede fortalecer la adherencia terapéutica y disminuir la desconfianza hacia el sistema de salud.

La formación en competencias culturales por parte del personal sanitario resulta clave para construir relaciones de atención más comprensivas y eficaces. Conocer y valorar las creencias, prácticas y experiencias de las familias no solo reduce malentendidos, sino que también mejora la calidad del cuidado brindado. Incorporar activamente el conocimiento

situado de las madres en el proceso de atención permite afinar los tratamientos y, al mismo tiempo, aumentar la confianza en el equipo de salud.

Es importante reconocer que los profesionales también enfrentan tensiones emocionales que pueden derivar de su contexto laboral o personal, y que estas afectan directamente el tipo de vínculo que establecen con las familias. La capacidad del profesional para manejar el estrés repercute en la calidad del encuentro clínico, impactando, de manera indirecta, en los resultados terapéuticos.

Desde una mirada socioantropológica, las búsquedas terapéuticas no se limitan al ámbito biomédico ni responden exclusivamente a una lógica racional. Estas acciones se inscriben en las experiencias cotidianas de las personas, y activan redes sociales y comunitarias que les son significativas. En ese marco, se negocian sentidos y se configuran prácticas en torno a la salud y la enfermedad, generando lo que algunos autores definen como un “campo de probabilidades problemáticas” donde los sujetos eligen, o no, determinadas terapias (Alves, Souza y Rabelo, 1999).

Alves (1993) sostiene que las estrategias de búsqueda de atención frente a una dolencia están profundamente enraizadas en el “mundo de vida” de las personas y no se limitan a la lógica hospitalaria. Los obstáculos para acceder a tratamientos no se explican únicamente por fallas individuales, sino que están atravesados por contextos sociales, económicos y políticos que configuran distintas formas de resolver situaciones de urgencia, más allá del paradigma biomédico (Kleinman, 1980; Menéndez, 2003).

Uno de los focos de tensión identificados es la demanda de atención psicológica tanto para los niños internados como para sus madres. Si bien existen dispositivos dirigidos a acompañar a las infancias hospitalizadas, aún persiste la necesidad de ampliar la cobertura y la presencia de los servicios de salud mental en la atención diaria, tanto para los pacientes como para sus familiares y el propio personal de salud.

En este sentido, es fundamental reconocer el rol central que ocupan las madres en el proceso de cuidado. Su presencia, emocionalmente implicada, no puede ser desestimada; ellas sufren junto a sus hijos, y muchas veces de forma más intensa, por lo que también deben ser contempladas en las intervenciones terapéuticas. El acompañamiento psicológico debería incluir espacios donde puedan expresar sus emociones, adquirir herramientas para afrontar situaciones complejas y sentirse contenidas y empoderadas en su rol de cuidadoras.

Además, fortalecer la cooperación entre los distintos actores del equipo de salud (médicos, enfermeros, psicólogos) contribuye a garantizar una atención coordinada, coherente y libre de tensiones internas, beneficiando de manera directa la experiencia del paciente.

Durante las observaciones en sala, se pudo identificar cómo el entorno físico también impacta en la experiencia hospitalaria: factores como el nivel de ruido, la limpieza, la iluminación, la disponibilidad de espacios, el hacinamiento, así como la sobrecarga de trabajo del personal de enfermería y la escasez de insumos, condicionan las dinámicas de cuidado y afectan tanto a pacientes como a sus acompañantes y al personal.

Una de las principales barreras en el ámbito de la salud pública es la limitada disponibilidad de recursos materiales y humanos, lo que obstaculiza la implementación efectiva de estrategias de acompañamiento integral. En este escenario, las organizaciones sociales y fundaciones dedicadas a niños con enfermedades crónicas pueden jugar un papel clave, ofreciendo apoyo profesional complementario, especialmente en el ámbito psicológico, que resulte beneficioso tanto para las familias como para el personal del hospital.

Segunda Parte: Movilidad migratoria y búsqueda de restitución de la salud

La presente investigación requiere incluir un abordaje en torno al fenómeno migratorio, el mismo representa un conocido y antiguo conflicto, en tanto que se constituye como un hecho con fuerte presencia en la provincia de Jujuy, no sólo por su condición de ciudad fronteriza, sino también por contar en su ciudad capital con el único hospital de niños de la provincia, cuya complejidad permite atender diversas patologías.

Asimismo, consideramos importante conocer las estrategias desarrolladas por parte de las familias a lo largo de estos desplazamientos, así como también, las prácticas, discursos y representaciones en torno a este fenómeno por parte de los profesionales del sistema de salud y otros padres de niños y niñas internados/as. De este modo, se ponen en diálogo múltiples voces en torno a la problemática abordada.

La necesidad de las poblaciones de abandonar el lugar de origen puede surgir por diversos motivos, como la búsqueda de trabajo, de mejorar la calidad de vida familiar, el acceso a la vivienda, educación y salud, entre otros.

En la presente investigación puede observarse la migración como un hecho internacional y nacional (interprovincial e intraprovincial), originador de conflicto, tanto para las personas migrantes, como para el equipo de salud.

Como ya fue mencionado, en las entrevistas se puede constatar la presencia de familias de origen boliviano, provenientes de las ciudades de Tarija y Potosí, ambas limítrofes con nuestra provincia.

En relación a la presencia de migraciones nacionales la mayoría de ellas pertenecen a Jujuy, con traslados de carácter intraprovincial, de pacientes y miembros de su familia desde localidades del interior de la provincia hacia San Salvador de Jujuy. En este caso las mismas provienen de las localidades de Libertador General San Martín (Departamento Ledesma), La Quiaca (Departamento Yavi) y Palmasola (Departamento Santa Bárbara).

Cabe mencionar entre las migraciones nacionales la correspondiente a una familia procedente de la provincia de Corrientes.

Migrantes internacionales - Bolivia

El motivo que condujo a estas familias a viajar y emprender la migración estuvo relacionado, exclusivamente y en todos los casos, a la necesidad de acceder a un tratamiento médico oncológico para un hijo o hija, tratamiento que en su país de origen no podían adquirir.

Allá en el hospital de Tarija no me decían nada qué es lo que tenía, sólo me hacían gastar, le ponían de todo pero nunca le hacían nada. Así que me lo saqué de ahí y como no me querían autorizar para sacar me hicieron firmar un papel que decía que si lo llevo y llega a pasar algo a él no era responsabilidad del hospital, sino mía. Y yo igual, me valió la responsabilidad y me lo saqué y me lo traje hasta aquí, a Jujuy (Mirtha, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Decidimos venirnos en el momento que nos dijeron allá en Tarija que no sabían qué es lo que tenía, que tampoco lo iban a saber porque no tenían las máquinas especiales allá, además hubieron allá los que estudian, los médicos residentes, ellos me dijeron: señora, sáqueselo a su hijo de aquí porque no le vamos a hacer nada, tiene una enfermedad grave y aquí y no le van a hacer nada, sáquelo fuera de Bolivia (Mirtha, madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Asimismo, Margarita expresa que ante la aparición de los síntomas acudieron al hospital en Tarija, pero no contaban con la atención de un especialista ante la sospecha de leucemia, los médicos le sugirieron venir a Argentina para realizar el tratamiento: "Allá me dijeron que si algo le pasaba a mi hija iba a ser mi culpa, se iba a morir porque ellos no

tenían como atenderla, que me traslade a Argentina, a Buenos Aires o Jujuy”(madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy)

El relato de Norma (madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia) reitera las vivencias anteriores, ella también acude al hospital en busca de atención, y luego de un periodo de internación sin mejoría deciden con su esposo emprender la migración a Jujuy para encontrar un diagnóstico y tratamiento para que su hijo recupere la salud.

Ante la decisión de dejar el lugar de origen se pone en cuestión los modos de realización del viaje, esta instancia es crucial en tanto que podría definir la posibilidad de acceder al tratamiento médico de sus hijos.

Las familias que migraron desde Bolivia relatan la misma circunstancias de inicio de la migración, emprender el viaje con todas las situaciones que acompañan la salida de una familia de su hogar, dejando otros hijos en casa al cuidado de familiares, el trabajo, amigos, y todo lo conocido para aventurarse a nuevas situaciones en nuevos contextos. Todo esto añadido a la angustia e incertidumbre de viajar con un hijo enfermo y sin disponer de recursos económicos suficientes, tanto para adquirir pasajes de colectivos como para alimentos u hospedaje. Mirtha señala: “Salimos del hospital y nos vinimos sin un peso, de Tarija hasta el Bermejo pedíamos por favor que nos traigan, en un camión hemos llegado hasta Aguas Blancas y ahí nos esperó la hermana de mi marido” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

En la misma línea, Norma explica:

No queríamos irnos pero ya no veíamos más que hacer, pero no teníamos la plata, desesperado mi marido buscaba, mi hijo cada vez empeoraba más y más (...) se enteró un anterior jefe de mi marido (...) y nos dijo que nos vayamos de Bolivia lo antes posible para que lo vean buenos médicos (...) nos compró los pasajes y nos

dió unos pesos más para buscar donde quedarnos al llegar a Argentina” (madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia, residencia Jujuy).

En relación a la llegada al lugar de destino, como ya fue mencionado anteriormente, las redes sociales de apoyo cumplieron un rol crucial en la recepción de las familias en el nuevo contexto, administrando así mismo ayuda de diversa índole, entre la que puede mencionarse el hospedaje durante la primera etapa del tratamiento de los niños.

La mirada de las madres de pacientes sobre los migrantes bolivianos.

Si bien, la mayoría de las madres participantes de la presente investigación manifestaron sentirse acompañadas por otras madres de la sala y lograr una red de sostén con todo tipo de ayuda, en algunos casos las opiniones fueron diferentes al tratarse de madres migrantes bolivianas, considerando conflictiva su presencia en el hospital.

Que ellos estén acá es un conflicto, esa gente que no es argentina está acá usando lo nuestro, vienen a operarse, a sacar beneficio porque todo es gratis y se van. No pagan impuestos y eso me molesta mucho porque cuando vos vas a Bolivia no te quieren dar nada, pero ellos acá se vienen a matar el hambre, y no es justo que usen lo que les corresponde a los niños argentinos, por eso yo exijo que le den a mi hijo su medicación por cara que sea, porque si hay para los bolivianos tiene que haber para nosotros (Gabriela, madre, 32 años, empleada, origen y residencia Jujuy).

Asimismo, en opinión de Graciela, la presencia de los migrantes bolivianos es preocupante y el uso que realizan de los servicios de salud debe ser regulada por el estado: “el gobierno debería hacer algo al respecto, en esto hay que ser un poco egoísta, ¿porque hacen tanto abuso? quieren de todo gratis, vienen y hay que darles trabajo, casa, documentos, y acá en el hospital se hacen las michitas, las pobrecitas y les dan de todo! A mí nadie me pregunta si necesito algo, porque vengo con una remera limpia o planchada,

pero a ellos todo, y después vos los ves irse en camioneta 4x4” (madre, 38 años, ama de casa, origen y residencia Palpalá, Jujuy).

La mirada de los profesionales de salud sobre los migrantes extranjeros bolivianos

El personal de salud comparte su percepción sobre las diferencias en la atención entre pacientes locales y migrantes, reflexionando sobre los desafíos éticos, logísticos y económicos que esto implica.

Es una cadena, uno que viene ya es para que se vengan otros, y lamentablemente tenés que verlos, porque lo tenés que hacer, pero bueno, voy a ser quizá egoísta, a mí me parece que tendríamos que cuidar más lo nuestro porque la atención sale materialmente mucho y nos cuesta mantenerlo. Me parece que somos demasiado humanitarios y solidarios con los de allá, pero deberíamos serlo con los nuestros (Cecilia, médica, 54 años, origen Mar del Plata, Bs. As., residencia Jujuy).

De manera similar, Marina señala que, aunque todos los pacientes reciben atención, existe cierto desacuerdo frente a la percepción de que algunos aprovechan la gratuidad del sistema:

A mí que no me hagan el verso de que hay que atender a todos, es cierto que todos somos seres humanos, y a todos los atendemos de la misma forma, cuando llegan al hospital todos son pacientes y los atendemos con la misma dedicación y esmero, más aún a los niños, pero te da bronca porque la gran mayoría de los bolivianos acá están esperando que les des todo gratis, nos quitemos las caretas, es la opinión de muchos (médica, 50 años, origen y residencia Jujuy).

En la misma línea, la profesional destaca que los pacientes extranjeros pueden acceder con mayor rapidez a medicamentos que los pacientes locales con obra social, generando un sentimiento de desigualdad.

Mirá, al final los extranjeros resultan más beneficiados, porque en el caso de ellos que no tienen obra social es más fácil la atención, ya que el estado les da los medicamentos más rápido, en cambio el paciente de aquí con obra social espera mucho más hasta que hagan la revisión los auditores (Marina, médica, 50 años, origen y residencia Jujuy).

Asimismo, Elisa menciona cómo la llegada de pacientes migrantes se ha incrementado en los últimos años, destacando la dinámica de difusión de información entre comunidades:

Desde hace varios años tenemos pacientes migrantes de Bolivia, cada vez son más, y casi todos de Tarija, parece que viene uno y ese le pasa el dato a los otros, allá se paga el tratamiento, en cambio acá es gratuito, cuando nos dimos cuenta habían 15 tarijeños internados a la vez (enfermera profesional, 42 años, origen Bs. As., residencia Perico, Jujuy).

Por su parte, la enfermera resalta lo que considera una diversidad de demandas de los padres, desde solicitudes razonables hasta exigencias difíciles de cubrir por el hospital:

Algunos son gente muy bien, educada, amables. Otros muy exigentes, que quieren jarabe con sabor a frutilla porque su hijo no le gusta el que le damos, y yo les explico a los papás que eso que piden es más caro y el hospital no lo puede pagar. Pero exigen y exigen mucho, quieren pañales de marca, uno entiende que quieren algo bueno para sus hijos pero no pedir sin límites (Elisa, enfermera profesional, 42 años, origen Bs. As., residencia Perico, Jujuy).

Del mismo modo, Carmen refleja la contradicción entre la percepción de necesidad de los pacientes y la evidencia de recursos disponibles que parecen exceder sus necesidades reales: “Muchos vienen acá y vos los ves y te dan pena, tan pobrecitos, y después los ves irse en tremendas camionetas doble cabina, y nosotras nos reímos porque

decimos: miralo al que andaba pidiendo pañales” (enfermera profesional, 45 años, origen Mendoza, residencia Jujuy).

Finalmente, la profesional evidencia que, en la práctica, los pacientes migrantes reciben atención más completa y rápida que muchos locales, lo que genera cuestionamientos sobre equidad y justicia en el sistema sanitario:

La atención no es igual para argentinos y extranjeros, te diría que para los bolivianos es mejor (...) se les da todo, para sacar el DNI yo me levanté a las 4 am para ir al registro civil, para ellos vienen acá y les hacen el trámite. Le dan la leche, los medicamentos, pañales, incluso donde quedarse, pueden hospedarse en Casa Quintana (Carmen, enfermera profesional, 45 años, origen Mendoza, residencia Jujuy).

Es conocido que en el discurso de algunos miembros del equipo de salud se deje entrever opiniones negativas en relación a la atención de migrantes, especialmente cuando los migrantes son de origen boliviano, sostienen esta postura en el argumento de priorizar los recursos sanitarios para pacientes argentinos.

Asimismo exponen las actitudes observadas en los migrantes, quienes exigirían al hospital provisión de leche, pañales, hospedaje y alimentos. Además de la solicitud de documentos argentinos, aprovechando la gratuidad de estos servicios.

Situaciones conflictivas relacionadas a la estadía en Casa Quintana¹³

Las situaciones conflictivas vinculadas a Casa Quintana, son manifestadas por madres migrantes de origen boliviano, quienes se alojaron por un corto tiempo en las instalaciones del hogar en cuestión.

¹³Hogar creado en junio de 2011, cuyo fin es albergar a niños y niñas que presentan enfermedades bajo tratamiento y/o seguimiento en el Hospital Dr. Héctor Quintana. Los pacientes, para ser alojados, deben residir en el interior (a más de 30 km de San Salvador de Jujuy) o poseer dificultades de accesibilidad a medios de transporte. Además deben estar acompañados de su madre o tutora (mayor de edad de sexo femenino y en buen estado de salud).

Al respecto Margarita comenta:

Me fui porque me trataban mal, a veces no llegaba bien con los horarios de entrada y salida y ya me reclamaban. Lo mismo con el orden que te pedían en los cuartos, que yo dejaba sucio, que no lleve bolsas ni cajas pero eso me servía. Además no les gustaba que yo tenía un bebé chiquito que lloraba, y me decían que molestaba a los otros, por eso un día ya no volví. Incómoda me hacían sentir (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy.)

La experiencia de Mirtha fue similar a la mencionada anteriormente:

Había conseguido para quedarme en la casa del hospital, pero estuve unos días nomás, no volví más porque te exigen no hacer bulla, que no corran los niños y mi hijo es muy travieso, es un niño y no sé cómo atajarlo. Me encerraba en el cuarto para que no me llamen la atención o no me lo reten a mi hijo. Además me dijeron que era un beneficio para argentinos, no para bolivianos, que me ayudaban de favor (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Norma, del mismo modo, resalta:

Cuando llegué aquí dormía en la casa Quintana, pero yo lloraba todos los días, me decían que era desordenada, que guarde mis cosas, que no podía comer allí dentro. Al final me dijeron que pida ayuda en el consulado porque ese lugar era para mamás de Jujuy que vivían lejos. Una vez una mamá me dijo eso también, que nosotros tenemos todo de arriba. Apenas pude me fui (madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia, residencia Jujuy).

Frente a estas opiniones, se encuentra la otra mirada de la misma situación, la del equipo de salud

El personal de salud describe las dificultades que enfrentan algunos pacientes migrantes para adaptarse a las normas y condiciones de alojamiento en Casa Quintana, señalando cómo esto impacta en la convivencia y percepción de los servicios.

Algunos se quedan en Casa Quintana, otros no sé qué hacen porque vienen diciendo que no tienen ningún familiar acá, según ellos están solos en el mundo, pero después que van a casa Quintana y nos les gusta les aparece un primo en Perico, un primo en algún barrio acá cerca (Patricia, enfermera profesional, 47 años, origen y residencia Jujuy).

Patricia explica que, a pesar de que muchos pacientes cuentan con recursos y comodidades, no siempre aceptan las normas de higiene y organización del lugar:

Parece que las normas les exigen que sean limpios, ordenados, que respeten horarios de ingreso y egreso, y bueno no coinciden con todas esas normas, que se bañen por ejemplo, que se laven y cambien las zapatillas, eso no les gusta. Es una pena que no aprovechen, eso es un hotel de lujo, tienen lavarropas, cocina, comedor, camas lindas, aun así no están cómodas, se quejan (Patricia, enfermera profesional, 47 años, origen y residencia Jujuy).

De manera similar, Liliana expresa que algunos pacientes, aunque reciben atención gratuita y facilidades, se quejan y no valoran los servicios ofrecidos, mostrando actitudes que generan conflictos con el personal.

A veces no entendés a la gente, vienen, se los atiende gratis, hasta el beneficio de la casa Quintana tienen. Es hermoso, tienen de todo, pero ellos se quejan, hablando mal y pronto...se quejan de llenos. Me molesta porque algo no les gusta y hablan con todo el mundo que los tratan mal, pero en todos lados tenés que ser limpio,

ordenado, respetar los lugares comunes, les decís y se ofenden. No valoran que aquí están recibiendo la salud que allá no tienen, algunos hasta son atrevidos (Liliana, enfermera profesional, 39 años, origen Localidad de Cusi Cusi – Dpto Santa Catalina, Jujuy).

Las madres migrantes bolivianas, describen su experiencia en Casa Quintana, durante el periodo de alojamiento, como negativa, dado que el trato recibido fue percibido como discriminatorio y poco acogedor. Mencionan haber sido tratadas injustamente, debido a su origen boliviano, por lo cual la ayuda otorgada sería un favor, dado que no eran argentinas y recibieron la sugerencia de buscar ayuda en el consulado boliviano (como en los casos de Margarita, Mirtha y Norma).

Algunos conflictos fueron originados por las restricciones y normas de Casa Quintana, todas las madres mencionan dificultades con la exigencia de cumplimientos de horarios estrictos de entrada y salida, requisitos de limpieza y orden, y restricciones sobre qué podían llevar y usar en las instalaciones. También mencionan sentirse incómodas y excluidas, por tener hijos pequeños que lloran y son considerados una molestia. Esta exclusión lleva a algunas madres a buscar otras soluciones de alojamiento a pesar de las dificultades.

Por otro lado, las opiniones de los profesionales de salud sobre la misma situación muestran una perspectiva diferente. Un miembro del equipo de enfermería, expresa que algunas madres migrantes parecen no cumplir con las normas básicas de limpieza y orden, y cuestiona la autenticidad de sus necesidades. Se menciona también que encuentran rápidamente alternativas de alojamiento con familiares cuando no se sienten cómodas.

Asimismo, destacan la falta de valoración de los beneficios del servicio del hogar y la buena Infraestructura dado que cuentan con lavarropas, cocina, comedor, camas cómodas. Esto refleja una percepción de que las madres migrantes no aprecian adecuadamente los recursos proporcionados.

Por lo descrito en este apartado, se puede señalar que las madres migrantes perciben un trato discriminatorio y poco empático, que podría estar exacerbado por diferencias culturales y económicas. Estas experiencias de discriminación y exclusión tienen un impacto significativo en su bienestar y en su capacidad para enfocarse en el tratamiento de sus hijos.

Asimismo, las diferencias en la percepción de normas y expectativas indican una posible falta de comunicación entre las usuarias del servicio y el personal del hogar. Mientras las madres migrantes sienten que las normas son demasiado estrictas y poco comprensivas de sus circunstancias, el personal puede ver el cumplimiento de estas normas como una necesidad básica de convivencia y orden.

Se destaca la necesidad de una intervención que pueda facilitar un mejor entendimiento y adaptación entre ambos grupos. Programas de sensibilización y capacitación en diversidad cultural para el personal, junto con una revisión de las normas y políticas de alojamiento, podrían ayudar a crear un entorno más inclusivo y comprensivo para las madres migrantes.

Migrantes nacionales

Intraprovinciales jujeños

En casi todos casos observados la movilidad fue motivada por la necesidad de recibir tratamiento médico especializado para sus hijos e hijas, en tanto que, como se mencionó anteriormente, en San Salvador de Jujuy se encuentra el único hospital de niños de la provincia, además no se conoce que en el ámbito privado se disponga de atención pediátrica oncológica. Las familias, al llegar a San Salvador de Jujuy alquilaron un departamento, una habitación pequeña, o bien fueron alojados por parientes durante algunas semanas hasta conseguir vivienda permanente.

Yo me vine con derivación desde Ledesma, y ya no me pude ir. Yo ya veía que no iba a poder volverme porque sino tenía que viajar todos los días hasta Ledesma y no era fácil, muchas horas de ida y vuelta además del gasto (...) me avivé y me animé a pedirle lugar a una tía, yo le dije para dormir unos días nomas pero por suerte me hizo el aguante mucho tiempo (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy).

Asimismo, Vanesa proveniente del departamento Ledesma expresa:

Nos vinimos por el tema de ella, por su enfermedad y acá tuvimos que alquilar un departamentito. Al principio no quería quedarme pero me di cuenta que lo necesitábamos si o si, y un lugar para descansar y bañarnos, turnarnos para ir a verla (...) además yo necesitaba estar en un lugar seguro porque estaba con la panza grande, faltaba poco para que nazca mi bebé (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

Por su parte, Alicia comenta:

Yo soy de La Quiaca, venimos de allá, nos tocó ir a Buenos Aires cuando nos dieron el diagnóstico de ella, porque tuvo un hepatoblastoma y cuando nos venimos de vuelta ya nos quedamos aquí para seguir con su tratamiento, al principio yo viajaba pero no era bueno para ella, así que alquilamos una pieza (madre, 45 años, ama de casa, origen y residencia en La Quiaca, Jujuy).

Familia proveniente de Corrientes

Florencia (madre, 23 años, ama de casa, residencia Perico, Jujuy) es mamá de uno de los pacientes de la sala con tratamiento para leucemia linfoblástica aguda, ella y su familia migraron desde la provincia de Corrientes. En este caso la movilidad se decidió por motivos laborales y ya instalados en Jujuy surge la enfermedad del niño, de cara a esta situación los padres deciden permanecer en San Salvador de Jujuy para la realización del tratamiento médico.

Respecto al motivo de su estadía en Jujuy comparte:

A mi marido lo despidieron de la empresa donde estaba, hace más de 10 años que trabajaba ahí y nos cayó como agua fría que lo saquen así. Le dieron algo de plata por la indemnización pero con eso no hacíamos nada (...) él tiene acá a su familia y nos ofrecieron venir a trabajar acá así que agarramos a los chicos y nos vinimos a empezar de nuevo (Florencia, madre, 23 años, ama de casa, residencia Perico, Jujuy).

El traslado de las familias migrantes, casi en todos los casos, se produce con restricciones económicas y con la carga de la incertidumbre sobre la adaptación a un lugar nuevo, en muchos aspectos desconocido. Si bien se trata en este caso de un desplazamiento interno, continúa siendo una migración, con las características inherentes a ella, con las situaciones económicas, sociales y culturales que envuelven este hecho. Respecto a esto Florencia expone que “viajar sin un mango encima es duro, venir con lo justo, no podés comprar nada de más, ni un caramelo para los chicos. Tuve miedo de que iba a ser de nosotros”.

Se pone en consideración asimismo, que además de enfrentar los desafíos de la migración hay que llevar adelante la enfermedad de un hijo, situación que toca de diferentes modos a todos los miembros de la familia. Florencia señala:

A duras penas nos estábamos acomodando a un lugar nuevo, gente nueva, diferente, nueva escuela y amigos de los chicos, re distinto. Perico es horrible, no sé si me acostumbraré alguna vez. Y en medio de todo cae enfermo mi hijito. Se nos vino el mundo encima, y yo acá sola sin mi familia, no tenía donde apoyarme para soportar esto.

Salvo en el caso de la familia proveniente de Corrientes —cuya movilidad no respondió a necesidades vinculadas a la salud—, en los demás casos analizados los

procesos migratorios aparecen estrechamente ligados a los itinerarios terapéuticos emprendidos en la búsqueda de diagnóstico y/o tratamiento del cáncer infantil. De este modo, tanto la migración interna como la internacional se configuran como una fase más dentro de los procesos de salud, enfermedad y atención (PSEA) que atraviesan las familias, cuando esto sucede entra a formar parte de las experiencias de enfermedad, principalmente si se trata de enfermedades complejas.

Para Bragé (2018), que ha estudiado la migración desde ciudades y pueblos del Noroeste (NOA) y Noreste (NEA) del país, cuando deben desplazarse hacia hospitales de alta complejidad pediátrica ubicados en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), la enfermedad y la migración conforman una “unidad de experiencia”, en tanto que no son hechos aislados y escindidos.

De esta manera los traslados que las familias realizan en búsqueda de alcanzar la atención sanitaria, que no disponen en su lugar de origen, están acompañados de diversos aspectos a considerar, uno de ellos reside en el acceso y uso de los servicios de salud en los nuevos contextos.

Asimismo deben considerarse las múltiples implicancias que conlleva este proceso, económicas, sociales, culturales, entre otras.

Consideramos junto con Bragé (2018), que las migraciones realizadas para obtener diagnósticos y/o tratamientos médicos para la enfermedad del cáncer infantil, tanto si se producen por medio de derivaciones como por fuera de las redes institucionales, forman parte de recorridos de búsquedas de cuidados más amplios que conforman los itinerarios terapéuticos, desarrollados principalmente por las madres (aunque también, en algunas ocasiones, padres y/u otros familiares) de niños afectados por esta enfermedad.

En palabras de Bragé (2018):

Bajo las influencias de diversos factores sociales, culturales, estructurales y coyunturales, las migraciones afloran en respuesta a una serie de eventos, prácticas, circunstancias y acontecimientos previos, en los cuales se van estableciendo nuevas necesidades y objetivos en función de los actores e instituciones (públicas y privadas) que intervienen directa o indirectamente en estos procesos. (p.21).

En línea con lo anterior, la autora profundiza señalando que cuando las familias se ven forzadas a dejar su lugar de residencia habitual para acceder a atención en el sistema público de salud, esto constituye una manifestación tangible de las desigualdades sociales y territoriales. Así, los desplazamientos que forman parte del tratamiento de ciertas enfermedades deben ser comprendidos en el marco de factores estructurales, como la pobreza y la distribución desigual de los recursos sanitarios, que delinean los recorridos posibles dentro del sistema (Bragé, 2018).

En nuestro caso de estudio en contextos de frontera, a los procesos señalados por la autora, se puede sumar la condición de extranjería.

Ha sido señalado que, por su fuerte carga simbólica, los desplazamientos territoriales representan un antes y un después en la historia de quienes la atraviesan (Lamarque y Moro Gutierrez, 2020).

Cuando se pone bajo la lupa el proceso migratorio en su complejidad (y formando parte de los itinerarios terapéuticos), surgen diversos aspectos a considerar, entre ellos: el derecho a la atención sanitaria de migrantes internos o extranjeros.

Conclusión (Segunda parte)

La movilidad migratoria observada en la presente investigación (tanto nacional como internacional) se configura como una dimensión central de los itinerarios terapéuticos emprendidos por las familias de niños y niñas con diagnóstico oncológico. En particular, la ciudad de San Salvador de Jujuy, como único nodo de atención pediátrica especializada en

la provincia y zona fronteriza con Bolivia, se convierte en un punto de confluencia para familias que, ante la falta de servicios adecuados en sus lugares de origen, se ven obligadas a desplazarse en busca de atención médica.

Estas migraciones, lejos de ser una decisión voluntaria o planificada, emergen como respuestas urgentes frente a situaciones críticas de salud, donde se entrelazan factores estructurales como la pobreza, la desigual distribución territorial de los recursos sanitarios y las dificultades de acceso al sistema de salud. En ese marco, enfermedad y migración no constituyen hechos escindidos, sino que, como señala Bragé (2018), forman una “unidad de experiencia” que moldea profundamente la vida de estas familias, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad.

Las experiencias relatadas por las madres migrantes evidencian no sólo los desafíos materiales (económicos, habitacionales y logísticos) sino también los obstáculos simbólicos y culturales que enfrentan al insertarse en un nuevo entorno. Si bien muchas logran articular redes de apoyo mutuo con otras madres, estas solidaridades conviven con tensiones, prejuicios y discursos de exclusión por parte de otros actores, incluidos algunos profesionales del sistema de salud. En este sentido, las narrativas recogidas muestran cómo ciertos discursos estigmatizantes, particularmente hacia migrantes bolivianas, reproducen jerarquías de pertenencia y merecimiento dentro del sistema público de salud.

Un caso paradigmático es el del alojamiento en Casa Quintana, donde las madres migrantes, especialmente extranjeras, describen haber experimentado un trato discriminatorio, ligado a normas de convivencia, percibidas como inflexibles y poco sensibles a su situación. Esta diferencia en las percepciones entre las usuarias del servicio y el personal institucional revela no solo barreras comunicativas y culturales, sino también una falta de políticas de acompañamiento adaptadas a la diversidad de trayectorias que circulan por el hospital.

Asimismo, los conflictos observados, tanto explícitos como sutiles, dan cuenta de cómo las diferencias culturales, las barreras idiomáticas y las condiciones socioeconómicas inciden en las relaciones entre madres migrantes, profesionales de salud y otras familias. Estos conflictos, lejos ponen en evidencia la necesidad de políticas públicas que garanticen el derecho a la salud desde un enfoque intercultural, reconociendo la legitimidad de las trayectorias migrantes y la heterogeneidad de las experiencias de cuidado.

Por todo lo expuesto, este capítulo permite comprender que la migración por motivos de salud no es un fenómeno aislado ni excepcional, sino una manifestación concreta de las desigualdades estructurales del sistema sanitario. Al incorporar la perspectiva de las madres migrantes como actoras centrales de estos recorridos, se hace visible la urgencia de fortalecer la competencia intercultural de los equipos de salud, así como de desarrollar estrategias institucionales que aseguren una atención digna, empática e inclusiva para todos y todas, sin distinción de origen.

CAPÍTULO 6. USO DE LENGUAJE MÉDICO HEGEMÓNICO

El acceso a la atención médica especializada por parte de familias migrantes, en el marco de procesos de enfermedad infantil compleja como el cáncer, no solo implica una reconfiguración territorial y emocional, sino también lingüística. En este escenario, el lenguaje médico se convierte en una herramienta central en la relación entre los equipos de salud y las madres cuidadoras, pero también puede funcionar como una barrera simbólica que refuerza jerarquías, exclusiones y desigualdades.

Desde la perspectiva de Foucault (1973), el lenguaje médico hegemónico no es un medio neutro de transmisión de información, sino una manifestación concreta del entramado poder/saber que legitima ciertos discursos sobre el cuerpo, la enfermedad y la cura, a la vez que silencia o subordina otros saberes. Como el autor señala, el discurso médico produce “verdades” que otorgan a los profesionales de salud el estatus de autoridad legítima, posicionando a los y las pacientes, y en este caso a las madres cuidadoras migrantes, en un lugar subordinado y pasivo dentro de la relación terapéutica. Esta asimetría discursiva se expresa no solo en el uso de tecnicismos, siglas y términos clínicos, sino también en la escasa accesibilidad del lenguaje que se utiliza en la comunicación cotidiana en el ámbito hospitalario.

Complementariamente, Arthur Kleinman (1988) propone una mirada centrada en los “sistemas de salud popular”, que reconoce el valor de los saberes y experiencias de los pacientes y sus familias en la construcción de significados sobre la enfermedad. Para este autor, el lenguaje biomédico puede constituir una barrera para la comprensión y participación activa de los cuidadores en el proceso terapéutico, dificultando la empatía y reduciendo la posibilidad de un diálogo genuino entre profesionales y familias.

Desde este enfoque, este capítulo se propone analizar cómo el lenguaje técnico utilizado por los equipos de salud incide en las posibilidades de comprensión, participación y agencia de las madres migrantes durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y toma de

decisiones en torno a la salud de sus hijos. A su vez, se abordarán las estrategias que estas mujeres desarrollan para lidiar con un discurso que no siempre les es accesible y que, en algunos casos, se transforma en una forma de violencia simbólica que tensiona el vínculo con los profesionales.

En sintonía con los aportes de Bragé (2018), se entiende que los itinerarios terapéuticos no solo se recorren físicamente, sino también simbólicamente, en un campo donde se disputan sentidos sobre el cuerpo, la enfermedad, la cura y el cuidado. En ese trayecto, el lenguaje técnico actúa como filtro de inclusión o exclusión, legitimación o silenciamiento.

Durante el trabajo de campo, se observó que tanto madres como niños/as incorporan términos del lenguaje médico hegemónico, aunque en la mayoría de los casos no comprenden cabalmente su significado. Este fenómeno revela cómo el discurso médico se internaliza y se reproduce incluso por actores que no lo dominan completamente.

Algunas madres relatan: “Apenas ingresamos al hospital hay control general, para la quimio, o para un frotis o punciones. Hoy tuvo recuento de glóbulos rojos un poco bajo” (Cristina, madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia Libertador Gral. San Martín, Jujuy). En relación a esto Cristina también comenta: “A él le aplicaban laparaginoso o descriptina en su tratamiento”

De manera similar, Lorena explica que, con el tiempo, dejó de referirse a ‘problemita’ y comenzó a utilizar el término diagnóstico completo, mostrando la internalización del lenguaje médico: “Antes yo decía el problemita que tiene mi hijo, ahora digo leucemia linfoblástica aguda. Lo fui aprendiendo con el tiempo” (madre, 45 años, ama de casa, origen capital Jujuy, residencia Palmasola, Jujuy).

Asimismo, Margarita comenta que aprendió a mencionar con seguridad términos como leucemia, cáncer, frotis y los diferentes valores sanguíneos, superando el miedo inicial

a usar palabras técnicas. “Me acostumbré a decir leucemia o cáncer, después ya me aprendí qué es un frotis, o que valores en la hay sangre de glóbulos rojos o plaquetas. Antes no podía mencionarlo, me daba miedo” (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en San Pedro, Jujuy).

Del mismo modo, Mirtha destaca que esta apropiación del lenguaje médico le permitió comunicarse con más naturalidad sobre la enfermedad de su hijo, incluso frente a personas fuera del ámbito hospitalario, evitando prejuicios o malentendidos:

Yo hace poco que hablo así, porque cuando me preguntaban allá en Tarija que porqué yo viajo mucho, qué es lo que tiene mi hijo, a mi me daba vergüenza porque la gente cuando lo veía a él con barbijo no se querían acercar porque decían que tenía algo contagioso y yo me callaba o decía que estaba resfriado. Ahora hablo así, como ellos y digo que mi hijo tiene LLA, y ya está, acá también me decían que contagiaba (madre, 28 años, ama de casa, origen Tarija - Bolivia, residencia temporal en Jujuy).

Estas citas muestran cómo el uso del lenguaje médico no solo responde a una necesidad de comunicación con los profesionales, sino también a estrategias para evitar la estigmatización social y reafirmar una posición de saber ante otros. Algunas madres expresaron que usar estos términos les permite ser tomadas más en serio, obtener una respuesta más empática del personal médico o evitar errores de interpretación al momento de formular consultas. También señalaron que acceder a información médica en internet y otros medios les da una base para apropiarse, aunque sea parcialmente, de este lenguaje técnico.

Sin embargo, esta apropiación es ambigua: por un lado, refleja agencia, búsqueda de legitimidad y deseo de comprensión; por otro, evidencia los efectos de una cultura médica que impone su lenguaje como única forma válida de expresar y comprender la enfermedad. El lenguaje médico hegemónico, en este sentido, actúa como un marcador de

clase, estatus y conocimiento, diferenciando a los profesionales de los pacientes, y dentro de estos, jerarquizando también a quienes dominan o no ciertos términos.

Esto plantea interrogantes fundamentales: ¿Por qué utilizamos términos que no comprendemos plenamente? ¿Qué función simbólica cumplen estos términos en la interacción con el sistema médico? ¿Qué consecuencias tiene esta apropiación parcial del discurso médico en la experiencia del cuidado?

En la antropología de la salud, estas preguntas remiten al análisis de cómo los discursos médicos dominantes modelan no solo las prácticas de cuidado, sino también las formas en que los sujetos comprenden su cuerpo, su enfermedad y su lugar dentro del sistema sanitario. La hegemonía del discurso médico implica la desvalorización de otros saberes, como los tradicionales, familiares o populares, y consolida un modelo de atención vertical, centrado en el profesional como único portador legítimo del saber.

En el caso de madres migrantes, muchas veces en situación de vulnerabilidad social, esta situación se agudiza: las barreras lingüísticas, culturales y de clase dificultan aún más la posibilidad de un diálogo simétrico. El uso del lenguaje médico por parte de estas mujeres es, entonces, también un intento de “ponerse a la altura”, de construir un puente con un sistema que muchas veces las excluye o invisibiliza.

Las narrativas analizadas muestran que, si bien el uso de terminología médica puede facilitar ciertos aspectos de la comunicación, también puede reproducir desigualdades. La naturalización de un lenguaje inaccesible refuerza la idea de que solo lo que se dice “médicamente” tiene valor, desplazando otras formas de conocimiento sobre el cuerpo y la salud.

En este contexto, promover una comunicación clara, accesible y culturalmente sensible no es solo una cuestión técnica, sino ética y política. Es necesario formar a los equipos de salud en habilidades de comunicación efectiva y reconocer los saberes de las

familias como parte fundamental del proceso terapéutico. Involucrar a las madres en las decisiones, escuchar sus interpretaciones, considerar sus temores y sus recursos es un paso hacia una atención más inclusiva, equitativa y respetuosa de la diversidad.

Conclusión

El empleo del lenguaje médico dominante por parte de madres, niñas y niños dentro del entorno hospitalario revela la influencia que ejerce el discurso biomédico en la sociedad, aun cuando no se comprenden completamente los términos técnicos. Este fenómeno se inscribe dentro de una hegemonía cultural, donde la medicina biomédica prevalece frente a otros saberes y formas de conocimiento. Entre las motivaciones para adoptar este lenguaje se encuentran el acceso a información especializada, la necesidad de mostrarse competentes ante el personal sanitario y evitar malentendidos o estigmatización en su entorno social.

La incorporación de este discurso médico tiene múltiples consecuencias: legitima ciertos conceptos de salud, desplaza saberes tradicionales y refuerza la autoridad de los profesionales de la salud como actores centrales y reconocidos. Estas dinámicas pueden limitar la participación activa de los pacientes en el cuidado de su salud y generar dificultades comunicativas. Para contrarrestar estas problemáticas, es fundamental promover el uso de un lenguaje claro y comprensible, fomentar la participación familiar en el cuidado, y capacitar a los profesionales en habilidades comunicativas culturalmente sensibles y efectivas.

El estudio del lenguaje médico hegemónico en la atención oncológica infantil en Jujuy permite evidenciar cómo el discurso biomédico no solo organiza las prácticas sanitarias, sino que también configura las relaciones entre los equipos de salud y las madres cuidadoras, especialmente aquellas provenientes de contextos migratorios o con condiciones de vulnerabilidad social.

Lejos de ser neutral, el lenguaje técnico-científico funciona como un mecanismo de poder simbólico que regula el acceso a la información, establece jerarquías entre saberes y puede limitar la participación activa de las familias en el proceso terapéutico. Tal como plantean Foucault y Kleinman, el poder del discurso médico reside en su capacidad para definir verdades acerca del cuerpo y la enfermedad, en muchas ocasiones a costa de otros conocimientos y experiencias que quedan deslegitimados o silenciados.

No obstante, las madres de niños con cáncer no adoptan este discurso de manera pasiva; por el contrario, desarrollan diversas estrategias para apropiarse de este lenguaje, aun cuando a menudo no comprenden completamente sus implicancias. El uso de terminología médica por parte de las cuidadoras y los niños refleja un aprendizaje impuesto por la necesidad de ser entendidos, de recibir información clara y de reducir la distancia simbólica con los profesionales de la salud.

Esta apropiación parcial del lenguaje biomédico también puede interpretarse como una forma de resistencia, una búsqueda de legitimidad y un modo de cuidado tanto hacia sus hijos como hacia sí mismas. Sin embargo, esta situación pone en evidencia las barreras comunicacionales, las asimetrías en la relación médico-paciente y la urgencia de impulsar prácticas sanitarias más inclusivas y humanizadas.

En este sentido, resulta imprescindible reconsiderar las formas en que se comunica la información médica y se promueve la participación de las familias en el cuidado de la salud infantil. La formación de profesionales con sensibilidad intercultural y el uso de un lenguaje accesible, claro y empático constituyen pasos esenciales para disminuir las desigualdades comunicativas y garantizar el derecho a la salud para todas las personas, sin importar su origen o capital cultural.

CAPÍTULO 7. SOBRE LA MUERTE PEDIÁTRICA

La muerte ha sido una preocupación central para la antropología social y cultural, en tanto fenómeno universal profundamente atravesado por la cultura. Lejos de ser un hecho biológico aislado, la muerte está cargada de sentidos, creencias, rituales y prácticas que varían entre sociedades y contextos históricos (Hertz, 1960; Ariès, 1999). Las concepciones sobre la muerte, como final definitivo de la existencia, como tránsito, reencarnación o continuidad en otro plano, no solo configuran el modo en que las personas viven el morir, sino también cómo se organizan socialmente para afrontarlo.

Desde el trabajo pionero de Robert Hertz sobre la “muerte como hecho social”, se ha insistido en la necesidad de pensar la muerte no como un evento individual, sino como una experiencia compartida, que impacta en la estructura social y en la organización simbólica del grupo. Así, los rituales funerarios, los cuidados del cuerpo, la expresión del duelo y la relación con los muertos se inscriben en marcos culturales específicos que dan sentido a lo inasible.

En la modernidad occidental, el proceso de medicalización del morir, analizado por autores como Foucault (1973), Thomas (1991) y Williams y Calnan (1996), desplazó la muerte del ámbito doméstico al hospitalario, transformándola en un “fracaso terapéutico”. El hospital se convierte en un espacio donde el morir es, muchas veces, silenciado, aislado, ocultado, dificultando la elaboración colectiva de la pérdida.

La muerte pediátrica como ruptura de lo esperable

La muerte infantil, y en particular la muerte pediátrica por cáncer, representa una de las formas más dolorosas y disruptivas del duelo. Supone una fractura de la temporalidad social: los niños y niñas no deberían morir antes que sus padres. La pérdida de un hijo o hija es vivida como una injusticia radical, que desafía las esperanzas de curación y deja

marcas profundas no solo en las familias, sino también en los equipos de salud que acompañan estos procesos.

Como fenómeno social, la muerte de un niño no ocurre en aislamiento: se vive en comunidad, en red, entrelazando trayectorias de dolor, cuidados, afectos, miedos y resignaciones. En este sentido, el morir infantil en contextos hospitalarios se vuelve una experiencia que involucra tanto a los actores familiares como a los profesionales de la salud, quienes se ven afectados emocional y profesionalmente.

Testimonios de madres: miedo, angustia y resignación

Los relatos de las madres cuidadoras expresan el miedo persistente ante la posibilidad de la muerte, la angustia frente al sufrimiento de sus hijos y la sensación de pérdida de control. A pesar de no haber sido el foco directo de indagación en este capítulo, algunas madres decidieron compartir espontáneamente su vivencia ante la posibilidad de la muerte o la experiencia de pérdida de otros niños en sala.

Yo perdí a mi madre con esta enfermedad, con su pérdida a todos nos quedó miedo, porque sabemos que la leucemia te lleva a la muerte. Y cuando le tocó a mi hija, el pánico me superó, a partir de ahí uno ya no sabe qué va a pasar, mi familia cambió, el miedo no te deja vivir tranquila (Sonia, madre, 34 años, ama de casa, origen y residencia Jujuy).

En esta misma línea, Vanesa relata cómo experiencias previas de pérdida y el contexto hospitalario intensificaron su miedo y afectaron su bienestar emocional durante el tratamiento de su hija:

Un día estaba tan mal porque había ido a mi psicóloga, vengo con tratamiento porque tengo fobias desde que murió mi primer marido, encima acá pasan cosas muy feas, pasó algo con un niño, con la quimio, él falleció y a mí me afectó un montón porque mi hija estaba en la misma etapa del tratamiento, la esperanza se te viene abajo (madre, 28 años, ama de casa, origen y residencia en Ledesma, Jujuy).

De manera similar, Norma expresa que la amenaza de la muerte de su hijo generó un profundo impacto emocional, transformando la manera en que valoraba cada día y enfrentaba la incertidumbre del tratamiento:

Pues, para mí la muerte no era nada, uno se va a ir de esta tierra, no? Pero cuando es tu hijo el que se puede morir, ahí uno piensa porque no me toca a mí que ya he vivido y no a él. Muy mal la hemos pasado, era llorar y dar gracias por un día más, te rendís nomás porque uno no puede hacer nada (madre, 45 años, comerciante informal, origen Potosí, Bolivia, residencia Jujuy).

En estas narrativas se entrelazan experiencias pasadas de duelo con temores actuales, generando un estado constante de ansiedad. La muerte, aun cuando no es propia, circula en la sala como presencia amenazante. La muerte de otros niños funciona como espejo y recordatorio de la vulnerabilidad propia.

Experiencias del equipo de salud: vínculos, duelos y desgaste

Los profesionales de la salud no permanecen ajenos al sufrimiento. Enfermeras y médicas relatan con detalle cómo los fallecimientos impactan en su emocionalidad, marcando incluso sus trayectorias profesionales. Se trata de vínculos contruidos en el tiempo, con afecto, esperanza, frustración e impotencia.

El fallecimiento de un niño repercute en la familia que pierde ese niño o niña y afecta también al resto de la sala, o sea a las otras familias, a todas las enfermeras, a todos los médicos. Nos quedamos muy mal, es el comentario de varios días o semanas, creo que deberíamos hacer una catarsis grupal para sobrellevar esas situaciones de muerte (Carmen, enfermera profesional, 45 años, origen Mendoza, residencia Jujuy).

Del mismo modo, Marina comparte:

Recuerdo muchos casos que me golpearon, pero el primero que me tocó atender me marcó. Era un pequeño de Palpalá, Damián se llamaba, que tenía una leucemia mieloide, con muy mal pronóstico. Todas en la sala me decían que no me haga ilusiones ni me encariñe porque no iba vivir, y así fue. Por mucho que tratamos no aguantó el tratamiento y falleció, lo que lloré a Damián! Yo tenía la esperanza que zafe... (Médica, 50 años, origen y residencia Jujuy).

La muerte de un paciente no solo genera dolor, sino también necesidad de sentido. El personal intenta elaborar la pérdida a través de encuentros espontáneos, buscando sostenerse colectivamente ante un sistema que muchas veces desatiende su salud mental.

Muchas veces hemos planteado la necesidad que nosotras tenemos en esta sala, de tener ayuda, desde el área de psicología, porque cuando un paciente fallece todas nos quedamos desinfladas, bajoneadas, tristes. No es un número más en la sala, es un niño o niña, una persona que perdemos. El equipo de trabajo necesita ese apoyo profesional, pero como no lo tenemos hacemos lo que podemos, nos juntamos entre nosotras y lo charlamos y bueno...la tarea debe seguir (Carmen, enfermera profesional, 45 años, origen Mendoza, residencia Jujuy).

En esta misma línea, Marina expresa:

No podemos ser indiferentes ante el dolor de una familia por la muerte de un hijo o una hija, nos traspasa, somos humanos, incluso pensás “¿y si fuera mi hijo?” Lo que si puede ser es que uno por ahí lo toma con más madurez que al inicio de la carrera, con más serenidad, ya no voy a salir llorando como loca, como hacía antes, pero hago mi duelo igual (médica, 50 años, origen y residencia Jujuy).

De manera similar, Liliana explica:

Lo que destaco de esta sala, de este servicio, es que pudimos encontrar la forma de hacer un duelo, de procesar la pérdida. Nosotras extraoficialmente o

domésticamente hacemos catarsis cada vez que un nene o nena fallece, todo el personal se reúne y hablamos, cada uno tiene un punto de vista, su vivencia particular con esa persona que falleció y es importante que lo hagamos para que podamos funcionar mejor como grupo y seguir con fuerza en esta tarea, porque quizá no se sepa esto afuera de la sala o del hospital pero cuando hay un fallecimiento quedamos mal, bajoneados, tristes, pero sabemos que se hizo todo lo que estuvo a nuestro alcance, estas catarsis grupales no ayudan a continuar con entusiasmo y energía (enfermera profesional, 39 años, origen Localidad de Cusi Cusi – Dpto Santa Catalina, Jujuy).

También se reconoce la dimensión relacional del cuidado: muchas veces las enfermeras y médicas cumplen roles que exceden sus funciones técnicas. Son compañía, escucha, consuelo, presencia en la soledad final.

Una de las situaciones más dolorosas que vi en la sala es cuando las mamás están solitas en ese último momento, donde solo queda la esperanza de un milagro, ese llanto de una madre que está perdiendo un hijo es lo más desgarrador que hay. De hecho hace poco, había una mamá que estaba sola cuando su hijito falleció, no tenía a nadie de su familia en quién apoyarse, sólo a nosotras, enfermeras y médicas de la sala (Elisa, enfermera profesional, 42 años, origen Bs. As., residencia Perico, Jujuy).

Prácticas culturales, espiritualidad y cuidados paliativos

En los relatos también emergen diversas formas de enfrentar la muerte: desde el uso de estampitas y oraciones hasta la planificación de embarazos con fines médicos, pasando por rituales personales que buscan consuelo. Estas prácticas reflejan un modo cultural y profundamente humano de afrontar la pérdida.

En este contexto, Cecilia describe cómo se permiten ciertas prácticas culturales, siempre que no sean perjudiciales para el niño, brindando tranquilidad a las familias frente a la inminencia de la muerte.

Ante la fase terminal, los padres acuden a todo tipo de opciones, rezos, curanderos, yuyos, de todo, y ya sabemos que la muerte es inminente pero de todos modos les permitimos que prueben con sus opciones siempre y cuando nos avisen y no sea perjudicial para el niño. Esto es bueno porque deja tranquila a la familia o a la mamá cuidadora del chico muriente, porque sabe que hizo todo lo posible para evitar la muerte o sufrimiento de su hijo (médica, 54 años, origen Mar del Plata, Bs. As., residencia Jujuy).

De manera similar, Marina relata un caso en el que la madre recurrió a la planificación de un embarazo con fines médicos, una estrategia que refleja la búsqueda de todo recurso posible ante la amenaza de la muerte:

Hay muchas cosas que pasan cuando se habla de la muerte, por ejemplo, con Hilda, tenía unos 5 años y se la derivó a Buenos Aires, pero no hubo nada que hacer y la mandaron de nuevo a Jujuy, llegó en muy mal estado y su mamá apenas también porque estaba a punto de parir. La mamá buscó ese embarazo para que el bebé pueda donarle médula a Hilda. Pero no sirvió porque su estado era crítico y murió (médica, 50 años, origen y residencia Jujuy).

En la misma línea, otro caso relatado por Marina evidencia cómo esta estrategia no siempre garantiza resultados y cómo las decisiones familiares pueden tener complejas implicancias éticas y emocionales:

También tuvimos el caso de Pablito, la mamá de este chico hizo lo mismo, planificó su embarazo para un transplante de médula. Pero las cosas no salieron bien con el bebé porque esa mamá no tenía ningún vínculo con él, ya que llegó al mundo,

teóricamente, sólo para salvar la vida de su hermano, pero Pablito murió de todas formas. Y el bebé quedó al cuidado de una tía porque la mamá ya no tuvo interés en ese nuevo hijo (médica, 50 años, origen y residencia Jujuy).

Finalmente, Patricia enfatiza que, en la etapa terminal, el personal de salud prioriza el confort del niño y el acompañamiento familiar, procurando que el momento de la muerte se viva con respeto y cuidado tanto para el paciente como para su familia:

Nosotros en la etapa final, procuramos su confort, evitamos maniobras cruentas, se deja que entre la familia y acompañe al paciente, son cuidados especiales, así intentamos que en el momento de la muerte se vaya de la mejor manera posible y con mucho respeto, por el niño principalmente y su familia también (Patricia, enfermera profesional, 47 años, origen y residencia Jujuy).

Estas prácticas no deben ser vistas como "alternativas" en contraposición a la medicina, sino como expresiones legítimas de la necesidad de sentido, fe y agencia ante lo incontrolable.

Conclusión

La muerte, aunque universal en su certeza, se manifiesta de formas profundamente diversas según las culturas, las creencias religiosas, los marcos simbólicos y los vínculos sociales que la rodean. La antropología ha mostrado cómo estas representaciones no solo configuran los modos de despedir a los seres queridos, sino que también reflejan la estructura misma de las sociedades y su manera de organizar la vida, el duelo y la trascendencia.

Cuando la muerte se presenta como posibilidad en la infancia, especialmente en contextos de enfermedad oncológica, interrumpe violentamente las expectativas vitales. No solo trastoca la cotidianidad de las familias, sino que deja huellas emocionales profundas en quienes rodean al niño o niña: madres cuidadoras, familiares, otros pacientes y el equipo de

salud. Las entrevistas realizadas revelan la presencia constante del miedo, la ansiedad y la desesperación, así como distintas formas de procesar y dar sentido a la experiencia del morir.

La internación hospitalaria, lejos de ser un espacio exclusivamente clínico, se convierte en un escenario compartido de experiencias, afectos y duelos. La muerte de un niño o niña no impacta solo en su núcleo familiar: afecta a toda la sala, genera un ambiente de tensión, temor e incertidumbre que se vuelve colectivo. El personal de salud, particularmente las enfermeras y médicas, también experimenta un desgaste emocional significativo, enfrentando no solo el dolor ajeno, sino también sus propias emociones, recuerdos y límites.

En este contexto, emerge la necesidad de repensar el rol del equipo de salud: no como agentes exclusivamente técnicos, sino como acompañantes del dolor. Sus funciones incluyen brindar apoyo emocional, sostener la soledad de muchas madres, contener reacciones inesperadas y, en muchos casos, cumplir funciones de consuelo espiritual. Esta dimensión del cuidado requiere sensibilidad, humanidad y formación adecuada para enfrentar el sufrimiento sin desbordarse.

Los testimonios recogidos muestran una amplia variedad de reacciones frente a la muerte: desde la aceptación resignada hasta el estallido de rabia, desde la búsqueda de consuelo en la fe hasta el quiebre emocional. En todos los casos, aparece con fuerza la necesidad de un abordaje comprensivo y culturalmente sensible, capaz de reconocer y validar la diversidad de formas de transitar el duelo.

Este trabajo no busca ofrecer respuestas cerradas, sino abrir interrogantes desde una mirada antropológica: ¿Cómo enfrentamos colectivamente lo inaceptable? ¿Qué recursos simbólicos, relacionales y espirituales se movilizan para sostener el dolor? ¿Qué lugar ocupa el sufrimiento en la organización institucional del cuidado?

La muerte pediátrica no es una experiencia individual ni privada. Es una vivencia que se despliega en lo social: se hace cuerpo en los gestos, en los silencios, en los rituales íntimos, en la catarsis colectiva del equipo, en las miradas compartidas de temor o alivio. Atraviesa instituciones, subjetividades, trayectorias. Y aunque no hay consuelo absoluto, el acompañamiento humano y culturalmente respetuoso puede ofrecer, al menos, un marco de sentido y dignidad en ese tránsito.

CONCLUSIÓN FINAL

A lo largo de este trabajo se examinaron las relaciones de cuidado y los vínculos de ayuda que se desarrollan en la sala de oncohematología pediátrica, así como los recorridos cotidianos de las familias y del personal de salud. Desde un enfoque etnográfico, se observa cómo estas prácticas constituyen un núcleo central en la experiencia de la enfermedad y en la organización de la atención.

La investigación se centró en comprender las experiencias y prácticas sociales que se desarrollan en el contexto hospitalario en torno a la atención de niños y niñas con cáncer en la sala de oncohematología pediátrica del Hospital Materno Infantil “Dr. Héctor Quintana” de San Salvador de Jujuy. Desde una perspectiva antropológica, la enfermedad se concibió como un fenómeno que excede lo biológico y que constituye un espacio de construcción social y cultural, donde confluyen distintos actores, saberes y significados. Se buscó dar cuenta de cómo los vínculos entre las familias, el personal de salud y otras redes de apoyo se tejieron y transformaron en torno al cuidado, a la gestión de la enfermedad y a la negociación de los recursos disponibles, revelando tensiones y estrategias que emergen en la práctica cotidiana.

El marco teórico se sustentó en los planteamientos de la antropología médica, que conciben el cuerpo como un espacio de experiencia social y cultural, donde la enfermedad constituye un hecho cargado de sentido, simbolismo y relaciones de poder. Kleinman plantea que comprender el sufrimiento humano requiere analizar tanto la perspectiva biomédica como los significados culturales que las personas atribuyen a la enfermedad. Scheper-Hughes y Lock señalan que el cuerpo no puede separarse de los contextos sociales en los que se inscribe, y que los procesos de salud y enfermedad están atravesados por relaciones de poder, inequidades y jerarquías institucionales. Asimismo, se consideraron aportes de la antropología latinoamericana, que destacan la coexistencia de saberes biomédicos y populares y la importancia de la cultura en la experiencia de la

enfermedad. Paul Farmer y otros autores subrayan cómo las estructuras socioeconómicas y políticas condicionan el acceso a la salud y las prácticas de cuidado, mostrando que el sufrimiento no es solo biológico, sino también socialmente producido.

El trabajo de campo se desarrolló entre 2016 y 2019, combinando observación participante, entrevistas en profundidad y análisis de redes sociales. Se documentaron interacciones, rutinas, recorridos hospitalarios, comunicación verbal y no verbal, así como el uso de espacios comunes y estrategias de organización familiar dentro del hospital. Se emplearon herramientas como VennMaker para mapear redes de apoyo y analizar los flujos de información, asistencia y contención emocional que las familias desplegaron en su interacción con el entorno hospitalario y con otros actores externos. Participaron once familias de pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico, con un predominio de madres como cuidadoras principales, y seis integrantes del equipo de salud, incluyendo médicos, enfermeras y personal de apoyo. Se garantizó en todo momento la confidencialidad, el consentimiento informado y el acceso únicamente a espacios autorizados para la investigación.

Los hallazgos revelaron que la atención hospitalaria estuvo atravesada por múltiples dimensiones culturales, sociales y emocionales. La enfermedad implicó no solo la aplicación de protocolos clínicos, sino también la movilización de saberes locales, expectativas familiares y estrategias de afrontamiento. Las madres, como cuidadoras primarias, asumieron un papel central en la gestión de la enfermedad, actuando como mediadoras entre el saber biomédico y los conocimientos y prácticas tradicionales, ancestrales o familiares. Esta mediación incluyó la selección de tratamientos, la administración de medicación, la observación de signos de alarma y la interpretación de la evolución de los síntomas, así como la búsqueda de asesoramiento complementario de curanderos, sanadores o personas con experiencia previa en situaciones similares.

El pluralismo terapéutico se evidenció en los itinerarios de atención, que no siguieron un recorrido lineal. El proceso solía iniciar en el hogar, pasar por centros de atención primaria, hospitales locales, consultas con prácticas de medicina tradicional o popular, y finalmente derivar en el hospital de alta complejidad. La elección de cada camino estuvo determinada por la percepción de gravedad, los recursos económicos, las posibilidades de transporte y la disponibilidad de redes de apoyo. Se observó que las familias migrantes, especialmente provenientes de Bolivia, enfrentaron desafíos adicionales, incluyendo barreras idiomáticas, dificultades para acceder a documentación y episodios de discriminación; sin embargo, lograron establecer vínculos de solidaridad y cooperación que les permitieron sostener la continuidad del cuidado.

Los itinerarios se revelaron como un recurso fundamental para comprender no solo las decisiones y caminos que las familias transitan en la búsqueda de restablecer la salud, sino también para identificar quién asumió la responsabilidad principal del cuidado del niño y quiénes acompañaron de manera secundaria. Esta perspectiva permite visibilizar las dinámicas de cuidado, las jerarquías familiares y la distribución de responsabilidades, y ofrece un amplio potencial de aplicación: a nivel investigativo, como herramienta para futuros estudios sobre la organización del cuidado y la agencia familiar; a nivel académico, para profundizar en la comprensión de los procesos salud-enfermedad desde un enfoque etnográfico; a nivel institucional, para diseñar estrategias de acompañamiento hospitalario que reconozcan y fortalezcan los roles de cuidado; y a nivel de políticas públicas, como insumo para desarrollar programas que apoyen a las familias, promuevan la corresponsabilidad en el cuidado y faciliten la inclusión de grupos vulnerables, incluyendo familias migrantes y aquellas con recursos limitados.

La feminización del cuidado se evidenció de manera sostenida. Las madres asumieron múltiples responsabilidades: acompañamiento constante del niño o niña, gestión de la alimentación, administración de medicación, seguimiento de controles médicos,

tramitación de documentación y logística de transporte y alojamiento. Esta sobrecarga tuvo consecuencias físicas y emocionales, generando fatiga, estrés y ansiedad, así como interrupciones en la vida laboral o académica. La participación masculina, cuando estuvo presente, fue limitada y eventual, reforzando las desigualdades de género y evidenciando la necesidad de políticas que reconozcan y redistribuyan el trabajo de cuidado. Los testimonios recopilados reflejaron cómo las madres internalizaron una fuerte responsabilidad moral y afectiva hacia sus hijos, vinculando la eficacia del cuidado con el afecto y la dedicación personal, mostrando así una ética del cuidado profundamente marcada por normas sociales y culturales.

La relación entre el personal de salud y las familias constituyó otro eje central del análisis. La comunicación se identificó como un espacio de tensión, donde los saberes biomédicos y populares a menudo no coincidían. El uso de un lenguaje técnico, la falta de explicaciones detalladas y la escasa consideración de los contextos culturales generaron momentos de desconfianza, incertidumbre y confusión. En algunos casos, estas barreras de comunicación condujeron a la búsqueda de terapias alternativas o al incumplimiento parcial de indicaciones médicas. No obstante, también se observaron esfuerzos por parte de algunos profesionales para establecer un diálogo más cercano y comprensivo, reconociendo la importancia de la información clara y del acompañamiento afectivo. Las madres adoptaron estrategias de negociación, incorporando terminología médica como herramienta de legitimación ante el personal de salud y buscando disminuir la asimetría de poder existente.

Un elemento particularmente sensible fue la experiencia de la muerte infantil, que atravesó el trabajo de campo como un hecho que interrumpió abruptamente el orden esperado del ciclo vital. La posibilidad de pérdida de un hijo o hija implicó para las familias un desafío emocional y simbólico de gran magnitud, movilizando prácticas rituales, recursos afectivos y estrategias de afrontamiento. Se conocieron, a través del personal de salud, la

realización de rituales religiosos, ceremonias de despedida y gestos cotidianos de contención, evidenciando la necesidad de marcos culturales para procesar el duelo. Las madres relataron su experiencia como un momento en el que los límites del cuidado se hicieron claros y dolorosos, mientras se visibilizaba la dimensión ética de su rol y la carga emocional que este conllevaba. El personal de salud también manifestó dificultades para enfrentar la muerte infantil, mostrando que el duelo afectaba tanto a las familias como a quienes trabajaban diariamente en contacto con el sufrimiento y la pérdida.

La investigación permitió observar que la experiencia del cáncer infantil no puede separarse de las dinámicas familiares, sociales y culturales que la rodean. La enfermedad se convirtió en un espacio de negociación constante entre saberes biomédicos y populares, roles de género y responsabilidades familiares, y estructuras institucionales y redes comunitarias. Las familias desplegaron estrategias de resistencia y adaptación, buscando mantener la continuidad del cuidado y la calidad de vida de los niños y niñas, aun frente a barreras económicas, culturales y sociales. Estas estrategias, lejos de ser pasivas, constituyeron formas de agencia y empoderamiento frente a un sistema de salud complejo y jerárquico.

Desde una perspectiva de derechos y políticas públicas, los resultados resaltaron la importancia de fortalecer la atención integral, incluyendo no solo la dimensión biomédica sino también el acompañamiento psicosocial, la atención a la salud mental de cuidadores y pacientes, y la articulación de redes de apoyo comunitarias. Se destacó la necesidad de políticas que promuevan la corresponsabilidad en el cuidado, reconociendo la carga que recae principalmente sobre las mujeres, y que faciliten la inclusión de familias migrantes y en situación de vulnerabilidad. Asimismo, el reconocimiento de la diversidad de prácticas de salud, incluyendo saberes tradicionales y ancestrales, podría contribuir a mejorar la adherencia a los tratamientos y consolidar relaciones de confianza entre familias y personal sanitario.

Los hallazgos evidenciaron, además, que el hospital funcionó como un microcosmos social, en el que se reprodujeron jerarquías, normas culturales y patrones de interacción que reflejan la sociedad en la que se inscribe. Los espacios comunes, como la sala de espera, los pasillos y las áreas de recreación, se convirtieron en lugares de intercambio de información, contención emocional y solidaridad entre familias. Se observaron redes horizontales de apoyo que permitieron compartir experiencias, consejos prácticos y acompañamiento mutuo, fortaleciendo la sensación de comunidad en un contexto caracterizado por la incertidumbre y la adversidad. Estas interacciones mostraron la importancia de considerar la dimensión social del cuidado y de la atención médica como parte integral de la experiencia hospitalaria.

En síntesis, la investigación permitió comprender que la atención del cáncer infantil en un hospital público de alta complejidad no se limita a la aplicación de protocolos clínicos, sino que constituye un proceso complejo en el que confluyen dimensiones biológicas, sociales, culturales y emocionales. La experiencia de enfermedad y cuidado estuvo atravesada por desigualdades de género, diferencias culturales, barreras institucionales y estrategias de resiliencia familiar. Las madres desempeñaron un rol central, no solo en la ejecución de tareas de cuidado sino también como mediadoras culturales, negociadoras de poder y gestoras de redes de apoyo. La incorporación del análisis de itinerarios de atención permitió profundizar la comprensión de la organización del cuidado familiar, evidenciando la distribución de responsabilidades y la agencia de los distintos miembros en el proceso de salud-enfermedad. Este enfoque ofrece además posibilidades de aplicación futura a nivel académico, investigativo, institucional y de políticas públicas, promoviendo estrategias de acompañamiento hospitalario, programas de corresponsabilidad en el cuidado y la inclusión de familias en situación de vulnerabilidad.

Al centrar la mirada en las interacciones cotidianas entre familias, niños y niñas y personal de salud, se evidenció que el cuidado y la enfermedad son procesos

profundamente sociales y culturales, en los que la agencia familiar, la solidaridad comunitaria y la negociación de poder constituyen elementos fundamentales. La investigación visibilizó las dimensiones humanas de la atención hospitalaria, ofreciendo herramientas para una práctica sanitaria más inclusiva, sensible a la diversidad cultural y atenta a las desigualdades estructurales que afectan el acceso y la calidad del cuidado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar, C., Molina, J.L. (2004). Identidad étnica y redes personales entre jóvenes de Sarajevo. *Redes. Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, 7,169-184.
- Almady Sánchez, E. G. (2010). Sífilis venérea: realidad patológica, discurso médico y construcción social. Siglo XVI. *Cuicuilco*, 17(49),183-197.
- Alves, P.C. (1993). A experiencia da enfermidade: consideracoes teóricas. *Cad. Saúde Pública* Rio de Janeiro, 9(3): 263-271.
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>
- Alves, P.C. (2015). *Itinerário Terapêutico e os nexos de significados da doença*. *Revista de Ciências Sociais*, 42, 29-43.
- Alves, P.C. y Rabelo, M.C. (1998). *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Editora Fiocruz.
- Appel, S. (2004). *Cáncer Infantil, diagnóstico y tratamiento*. Fundación Natalí Dafne Flexer.
- Aramayo, L.F., Bejarano, I. y Alderete, E. (2019). Se hace camino al andar...Reflexiones, consideraciones y tendencias en torno a la investigación en Salud en Revista Cuadernos FHyCS-UNJu. *Cuadernos FHYCS-UNJu*, 54, 121-127.
- Ariés, P. (1999). *El hombre ante la muerte*. Taurus, España.
- Barnes, J. (1954). Class and committees in a Norwegian Islan Parish. *Human Relations*, 7, 39-58.
- Becker, S., Martins Rosa, L., Manfrini, G.C., Stein Backes, M. T., Meirelles, B.H.S. y Azevedo dos Santos, S.M. (2009). Dialogando sobre o processo saúde/doença com

- a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2), 323-326.
- Bellato, R., Santos de Araújo, L.F. y Castro, P. (2008). O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. En R. Pinheiro, A. Gomes da Silva y R. Araújo de Mattos (Ed.), *Atenção Básica e Integralidade: Contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde* (pp. 167-187). CEPESC IMS/UERJ ABRASCO.
- Borroto Cruz, R., y Aneiros-Riba, R. (1997). La comunicación humana y la calidad de la atención médica. En J. R. Acosta Sarriego (Ed.), *Bioética. Desde una perspectiva cubana* (pp. 356–376). Publicaciones Acuario.
- Bott, E. (1976). *Family and Social Network*. Taurus Humanidades.
- Bourdieu, P. (1980). Le capital social. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 31, 2- 3
https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1980_num_31_1_2069
- Bragé, E. (2014). Una aproximación antropológica a las redes sociales en el cuidado de niños/as con cáncer en el marco de los procesos de migración a la CABA. XI Congreso Argentino de Antropología Social. Rosario, Argentina.
- Bragé, E. (2018). Estrategias de atención transfronterizas . En *Processos migratórios e saúde coletiva: desafios globais e experiências locais* (pp. 149 - 16). Editorial Leopoldianum.
- Bragé E. y Ierullo, M. (2015). La organización social del cuidado en cáncer: Reflexiones acerca del cuidado como categoría teórica y analítica para el abordaje de las prácticas familiares en relación a los/las niños/as que viven con enfermedades crónicas. En N. Luxardo y L. Bengochea (Eds.), *Cáncer y Sociedad. Múltiples miradas, enfoques, recortes* (pp.401-419).Editorial Biblos.

Bronfman, M. (2001). *Como se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil*. Lugar Editorial.

Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2):167-82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Butler, J. (2003). *Problemas de Género*. Civilização Brasileira. Editorial.

Cabral, A.L.L.V., Martinez-Hernaez, A., Andrade, E.I.G. y Cherchiglia, M.L. (2011). Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, 16(11), 4433-4442.

Campos-Navarro, R. (1994). La relación médico paciente: ¿una relación de poder y subordinación?. En R.M. Lara y Mateos (Ed.), *Medicina y Cultura, hacia una formación integral del profesional de la salud*. Editorial Plaza y Valdés.

Carrasco, C. (2003). La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? En (T. León (Ed.), *Mujeres y trabajo: cambios impostergables* (pp.11-49). OXFAM GB, Veraz Comunicação.

Conrad, P. (1987). The experience of illness: recent and new directions. En J.A. Roth and P. Conrad, (Eds.), *Research in the Sociology of Health Care: the Experience and Management of Chronic Illness* (pp. 1–32). Greenwich, CT: JAI Press.

Crivos, M. (1988). Estudio antropológico de una sala de hospital. *Medicina y sociedad*, 11(5-6), 127-137.

Daly, M. y Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states". *British Journal of Sociology*, (51)2, 281-98. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>.

Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao Fundación BBVA.

- Düring, M., Bixler, M., Kronenwett, M. y Stark, M. (2011). VennMaker para historiadores: fuentes, redes sociales y programas informáticos. *Redes. Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, (21), 388-420.
- Echenique, A.L. (2014). *Descripción de los determinantes que intervienen en la relación entre el equipo de salud y la familia de niños con enfermedad oncológica*. [Tesis de licenciatura]. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales-Universidad Nacional de Jujuy.
- Echeverría Pérez, P. (2007). *Hacia una medicina integral. Convivencia de los modelos de salud oriental y occidental en España y Japón*. [Tesis doctoral]. Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y de la Empresa Departamento de Antropología Social y Cultural. Universidad Católica San Antonio.
- Enríquez Rosas, R. (2000). Redes sociales y pobreza: mitos y realidades. *Revista de estudios de género. La Ventana*, 11, 36-72
- Farmer, P. (2003). *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. University of California Press.
- Ferreiro, J.P. (2009). Metáforas y paradigmas. El recorrido del análisis de redes sociales desde el funcionalismo hasta sus aplicaciones en la historiografía colonial latinoamericana. *Nuestro Noa. Hacia la construcción de conocimientos sociales emancipatorios*, 1, 137-156.
- Fonseca, C.L.W. (2004). *Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares*. Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul.
- Foucault, M. (1973). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI Editores.

- Freyermuth, M.G. (2000). *Morir en Chenalhó. Género, etnia y generación. Factores constitutivos del riesgo durante la maternidad*. [Tesis doctoral]. Facultad de Filosofía y Letras. Instituto de Investigaciones Antropológicas. Universidad Nacional de México.
- García-Calvente, M. Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- González Carrión, M. (2007). *El cáncer durante la infancia: Experiencias y necesidades*. [Tesis doctoral]. Departamento de Antropología. Universidad de Granada.
- Gonzalez de la Rocha, M. (2001). From the Resources of Poverty to the Poverty of Resources? The Erosion of a Survival Model. *Latin American Perspectives*, 28(4), 72-100.
- González Menéndez, R. (2006). La relación equipo de salud-paciente-familiar. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32,(3).
- Good, B.J., Good, M.J.D. (1982). Toward a Meaning-Centered Analysis of Popular Illness Categories: "Fright Illness" and "Heart Distress" in Iran. En A.J. Marsella y G.M. White (Eds.), *Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy. Culture, Illness, and Healing* (pp. 141- 166). Springer, Dordrecht.
https://doi.org/10.1007/978-94-010-9220-3_5
- Good, B. (1994). *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press.

- Guber, R. (2001). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Grupo Editorial Norma.
- Hertz, R. (1960). *Death and the right hand*. Routledge.
- Jelin, E. (2010). *Pan y afectos. La transformación de las familias*. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.
- Kleinman, A. (2015). Care: in search of a health agenda. *The lancet*, 386(9990),240-241.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)61271-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)61271-5)
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives : suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University of California Press.
- Leite, S.N. y Vasconcellos, M.P.C. (2006). Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 13,(1), 113-28.
- Letablier, M.T. (2007). El trabajo de “cuidados” y su conceptualización en Europa. En C. Prieto (Ed.), *Trabajo, género y tiempo social* (pp.64-84). Hacer-UCM.
- Lomnitz, L. (2003). *Cómo sobreviven los marginados*. Editorial SXXI.
- Lozares, C. (1996). La teoría de redes sociales. *Papers*,48, 103-126.
- Marcús, J. (2009). *Vivir en hoteles-pensión de la Ciudad de Buenos Aires. El proceso de construcción de identidad en mujeres migrantes que residen en habitaciones de hotel*. [Tesis doctoral]. Facultad de Ciencias Sociales-Universidad de Buenos Aires.

- Martínez Hernández, A. (2011). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Anthropos.
- Mattosinho, M.M.S. y Silva, D.M.G.V.D. (2007). El itinerario terapéutico del adolescente con diabetes mellitus tipo I y sus familiares. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15, 1113-1119.
- Menéndez, E. (1981). *Poder, estratificación y salud. Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. Ediciones de la Casa Chata.
- Menéndez, E. (1990). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. Cuadernos de la Casa Chata.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?. *Revista Alteridades*, 4(7): 71-83.
- Menéndez, E.L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8,(1), 185-207.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.
- Merino, M.F.G.L y Marcon, S.S. (2007). Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6) ,651-658. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000600007>
- Mitchell, J. C. (1969). *Social networks in urban situation. Analyses of personal relationships in Central African towns*. Institute for African Studies University of Zambia. Manchester University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of Care. Health and problem of patient choice*. Routledge.

- Molina, J.L. (2001). *El análisis de redes sociales: una introducción*. Editorial Belaterra.
- Molina, J.L. (2004). La ciencia de las redes. *Apuntes de Ciencia y Tecnología*, 11, 36-42.
- Monteban, M.F. (2015). *Cultural resilience, maternal knowledge, and infant growth in the peruvian andes*. [Tesis doctoral]. University of Washington.
- Lamarque, M. y Moro Gutiérrez, L. (2020). Itinerarios terapéuticos y procesos de atención de la enfermedad en migrantes latinoamericanos: conflictos, negociaciones y adaptaciones. *Migraciones internacionales*, 11. 2594-0279. <https://doi.org/10.33679/rmi.v1i1.1796>
- Nutini, H. y Bell, B. (1989). *Parentesco ritual. Estructura y evolución histórica del sistema de compadrazgo en la Tlaxcala rural*. Fondo de Cultura Económica.
- Pasarín, L. (2011). *Proceso salud/enfermedad/atención de niños de 1 a 5 años de edad, en la localidad de Arturo Seguí, Provincia de Buenos Aires*. [Tesis de Maestría]. Departamento de Salud Comunitaria. Universidad Nacional de Lanús.
- Pasarin, L. (2011). Itinerarios terapéuticos y redes sociales: actores y elementos que direccionan los procesos de salud/enfermedad/atención. *En Los aportes del Análisis de Redes Sociales a la Psicología*. Mendoza (Argentina): Editorial de la Universidad del Aconcagua.
- Pasarín, L. (2009). Estudio antropológico de redes sociales de madres adolescentes durante el embarazo. *Avá. Revista de Antropología*, 14, 213-225.
- Perdiguero Gil, E. y Tosal Herrero, B. (2007). Las medicinas alternativas y complementarias como recurso en los itinerarios terapéuticos de las mujeres: importancia en nuestro contexto. *Feminismo/s*, 10, 145-162.

Pérez Tamayo, R. (1988). *El concepto de enfermedad. Su evolución a través de la historia*. Fondo de Cultura Económica.

Reyes Pérez, M. (2011). *Sujeto y corporalidad: La experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización*. [Tesis doctoral]. Centro de investigaciones y estudios superiores en Antropología Social CIESAS.

Rivoir, A.L. (1999). Redes Sociales: ¿Instrumento metodológico o categoría sociológica?. *Rev. de Ciencias Sociales*, 15, 49 –58.

Rodríguez Arce, Maria Antonieta (2008). *Relación médico paciente*. La Habana. Ed. Ciencias Médicas. ISBN 978-959-212-338-0

Rodríguez Enríquez, C. y Marzonetto, G. (2016). Organización Social del Cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Perspectivas de Políticas Públicas*, 4(8), 103-134

Rohlfs I, Borrell C, Anitua C, Artazcoz L, Colomer C, Escibá V, et al. La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gac Sanit* 2000; 14:146-55

Rubira do Espírito Santo, E.A., Munhoz Gaíva, M.A, Martinez Espinosa, M., Barbosa, D.A. y Gonçalves Silva Belasco, A. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino – americana Enfermagem*, 19(3), 1-9.

Sacchi, M., Hausberger, M., Pereyra, A. (2007). Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. *Salud Colectiva*, 3(3), 271-283.

Sánchez Hernández, MJ. (2008). El proceso de salud/enfermedad/atención en el caso de los pacientes con anorexia nerviosa. En O. Romani, C. Larrea, J. Fernandez (Eds.),

Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de la teoría a las prácticas académicas y profesionales (pp. 183-197). Antropología Elkartea.

Santillán, L. (2010). Relaciones de ayuda mutua y más allá de ellas. El cuidado infantil y lazos de asociatividad en contextos de desigualdad social. *Papeles de Trabajo*, 20, 70-89.

Sanz Menéndez, L. (2003). Análisis de redes sociales: o cómo representar las estructuras sociales subyacentes. *Apuntes de Ciencia y Tecnología*, 7, 21-29.

Sarti, C. (2010). Familia y género en barrios populares de Brasil. En S. González Montes (Ed.), *Mujeres y relaciones de género en la antropología latinoamericana* (pp. 55–70). Editorial Universitaria de Chile.

Scheper-Hughes, N. (1992). *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*. University of California Press

Sluski, C. (2002). De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta la red social. En E. Dabas y D. Najmanovich (Eds.). *Redes. El lenguaje de los vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil* (pp. 114-123). Editorial. Paidós.

Suarez, M.E. (27-29 de noviembre de 2013). *Acerca los modos de significar las experiencias individuales y/o colectivas de familiares frente a enfermedades crónicas. Tramas sociales y procesos de atención en contextos institucionales*. VII Jornadas Santiago Wallace de Investigación en Antropología Social. Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras, UBA, Buenos Aires.

Suárez, Roberto, Wiesner, C., González, C., Cortés, A.S. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales*, 17, 42-55.

Taylor, S.J. y Bogdan, T.R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Ediciones Paidós.

Tercedor Sánchez, M. y Prieto Velasco, J.A. (2014). Las barreras en la comunicación médico-paciente: el proyecto VariMed. En A. Martínez, I. Jiménez y Martínez, M. (Eds.), *Translating Culture; Traduire la Culture; Traducir la cultura: De barreras culturales en la traducción científica y técnica* (pp.593-606). Granada:Comares.

Thomas, L.V. (1991). *La muerte. Una lectura cultural*. Ediciones Paidós Ibérica

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.<https://doi.org/10.4324/9781003070672>

Williams, S. y Calnan, M. (1996). The 'limits' of Medicalization?: Modern Medicine and the lay populace in 'late' Modernity". *Social Science and Medicine*, 42(12), 1609-1620.

Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Maria Celina Gomez y estoy realizando entrevistas a padres y/o tutores de niños internados en la Sala de Oncohematología del Hospital Materno Infantil "Dr. Héctor Quintana" y a profesionales de la salud relacionados con la atención del paciente. La investigación que estoy realizando depende de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales y su interés es conocer las características de las relaciones sociales que se establecen en los contactos que ocurren en la atención sanitaria pública.

¿Qué se espera de este estudio?

La información recopilada podría beneficiar a la institución, pacientes y profesionales de la salud al aportar conocimiento sobre la relación profesionales-pacientes, los modos de comunicación que se establecen entre ellos y las nociones relativas a salud y enfermedad. Conocer estos aspectos brindaría mayor información sobre las posibilidades de optimizar el tratamiento del niño y su recuperación.

Remuneración por su participación en el estudio

Esta investigación no implica remuneración alguna para ninguna de las partes.

Participación voluntaria

Su participación en este estudio es totalmente **voluntaria** y tiene la libertad plena de no aceptar participar, sin que ello lo/a afecte de alguna forma; como así también de retirarse del estudio en cualquier momento y su decisión no afectará en modo alguno la disponibilidad o calidad de su actual o futura atención médica. Si acepta participar le realizaré algunas preguntas y es posible, si usted así lo permite, que hagamos una nueva entrevista otro día que ambos acordemos.

Acceso a los datos y confidencialidad

La información que Ud. proporcione es confidencial y anónima. Es decir que todos los datos de carácter personal que permitan identificarla/o a Ud. o a otras personas que mencione no van a ser registrados.

Los resultados del estudio van a ser presentados en informes científicos y puede ser que se publiquen en revistas científicas, en cualquier caso protegiendo el anonimato de todos/as los/as participantes.

A quien dirigirse para consultas:

Para aclarar dudas relacionadas con este estudio puede comunicarse conmigo que soy la investigadora y responsable del mismo:

Maria Celina Gomez – Técnica Auxiliar en Antropología. Tel. celular 388-154763402

CONSENTIMIENTO DEL PARTICIPANTE:

HE LEIDO LA INFORMACIÓN DETALLADA EN ESTE FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO. TODAS MIS PREGUNTAS CONCERNIENTES AL PRESENTE ESTUDIO ME FUERON CONTESTADAS.

AUTORIZO A LA INVESTIGADORA A UTILIZAR LOS DATOS QUE PROPORCIONE PARA REALIZAR EL CITADO ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN. NO HE RECIBIDO DINERO NI HE COBRADO ARANCEL ALGUNO. LA CONFIDENCIALIDAD DE MIS DATOS PERSONALES SERÁ PROTEGIDA Y GARANTIZADA.

Nombre y Apellido del participante

Firma

DNI

Fecha

Imagen N° 1. Modelo de consentimiento informado utilizado.

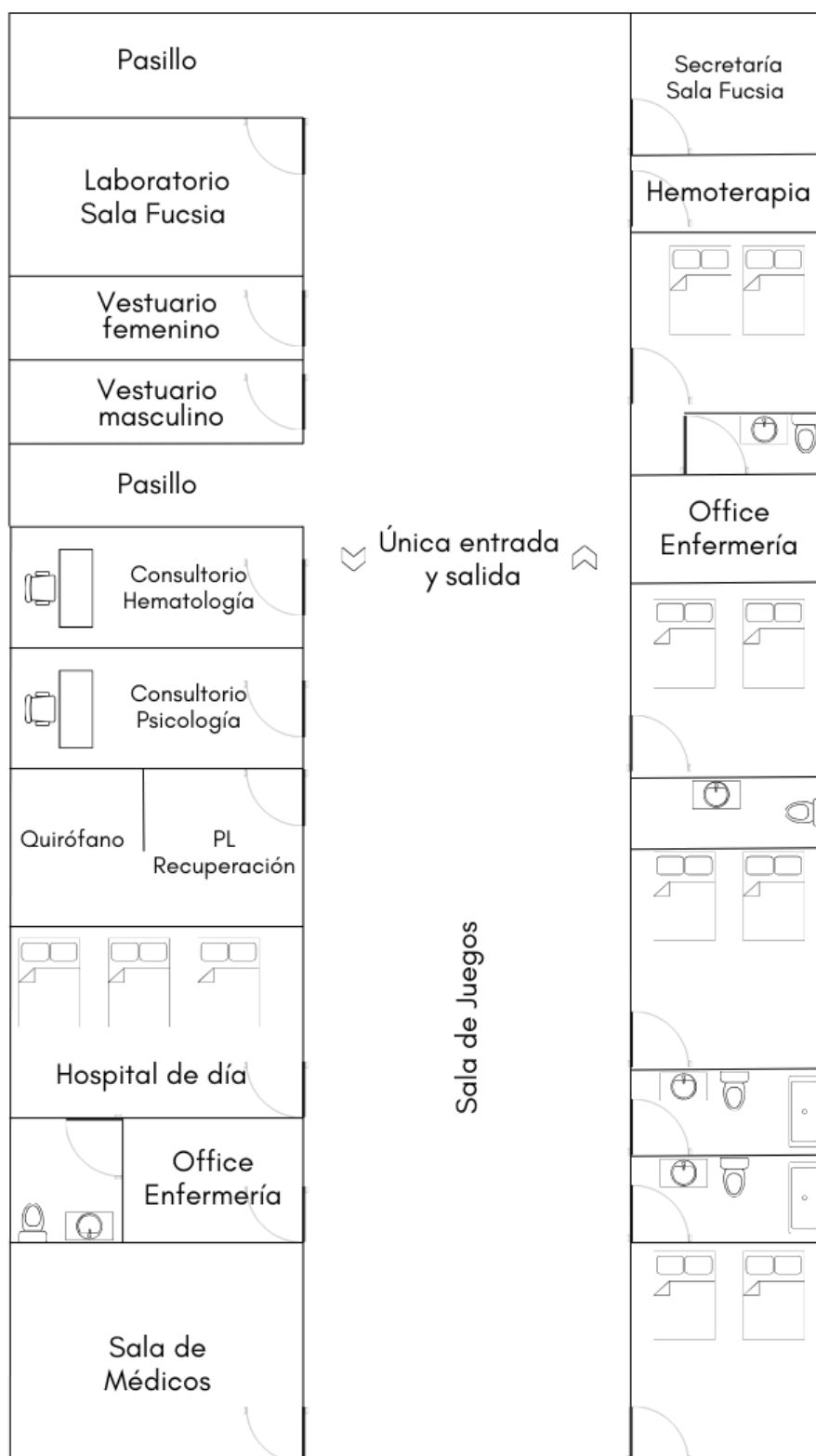


Imagen N° 2. Esquema de la sala de oncohematología.



Imagen N° 3. Fotografía de la sala de oncohematología.

Rol en la sala	Pseudónimo	Datos generales
Madre	Cristina	Madre, 28 años, origen y residencia prov. de Jujuy (Ledesma - Libertador - Gral. San Martín), en pareja, 3 hijos, ama de casa, religión católica.
Madre	Florencia	Madre, 23 años, origen Prov. de Corrientes (capital), residencia Ciudad Perico (Jujuy), en pareja, 5 hijos, ama de casa, religión evangélica.
Madre	Mirtha	Madre, 28 años, origen Bolivia (Tarija), residencia temporal en Prov. de Jujuy, (capital) casada, 2 hijos, ama de casa, religión católica
Madre	Margarita	Madre, 28 años, origen Bolivia (Tarija), residencia temporal en prov. de Jujuy (San Pedro), en pareja, 5 hijos, ama de casa
Madre	Graciela	Madre, 38 años, origen prov. de Jujuy (capital), residencia prov. de Jujuy (Palpalá), casada, 9 hijos, ama de casa, religión cristiana -Iglesia Universal del Reino de Dios.
Madre	Sonia	Madre, 34 años, origen y residencia prov. de Jujuy (capital), en pareja, 2 hijos, ama de casa, religión evangélica.
Madre	Vanesa	Madre, 28 años, origen y residencia prov. de Jujuy (Ledesma), en pareja, 2 hijos, ama de casa, religión católica
Madre	Alicia	Madre, 45 años, origen y residencia Jujuy (La Quiaca), casada, 6 hijos, ama de casa, religión evangélica.
Madre	Gabriela	Madre, 32 años, origen y residencia Jujuy (capital), en pareja, 3 hijos, Téc. En laboratorio , religión católica
Madre	Lorena	Madre, 45 años, origen prov. de Jujuy (Capital), residencia Jujuy (Palmasola), casada, 3 hijos, ama de casa, religión católica.
Madre	Norma	Madre, 45 años, origen Bolivia (Potosí), residencia prov. de Jujuy (Capital), en pareja, 5 hijos, comerciante informal, religión católica.
Enfermera	Patricia	Enfermera profesional, 47 años, antigüedad en la sala de oncología 5 años, origen y residencia prov. de Jujuy (Capital) casada, un hijo, religión católica.
Enfermera	Elisa	Enfermera profesional, 42 años, antigüedad en la sala de oncología 10 años, origen Bs. As., residencia prov. de Jujuy (Perico), casada, hijas 2, religión católica
Enfermera	Carmen	Enfermera profesional, 45 años, antigüedad en la sala de oncología 5 años, origen Mendoza (Capital), residencia prov. de Jujuy (Capital), soltera, religión mormona - Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Último Días
Enfermera	Liliana	Enfermera profesional, 39 años, antigüedad en la sala de oncología 3 años, origen Jujuy (Localidad de Cusi Cusi – Dpto Santa Catalina), casada, 2 hijos, religión católica
Medica	Cecilia	Médica, 54 años, antigüedad en sala de oncología 20 años, origen Bs As (Mar del Plata), residencia Jujuy (Capital), casada, 5 hijos, religión católica.
Medica	Marina	Médica, 50 años, antigüedad en sala de oncología 9 años, origen y residencia Jujuy (Capital), casada, 2 hijos, religión católica.

Tabla N° 1. Datos principales correspondientes a cada participante entrevistado.