

Vivir el cáncer infantil. Experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires¹

[HEREDIA, CANDELA R.]

Tesis de Doctorado

Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires

Directora: Natalia Luxardo

Co-directora: María Pozzio

Fecha de defensa: 25 de julio de 2022

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

candelarheredia@gmail.com

Living childhood cancer. Experiences of health-illness-attention-care in a public hospital in the Province of Buenos Aires.

Viver o câncer infantil. Experiências de saúde-doença-atenção-cuidados em um hospital público da Província de Buenos Aires.

En Argentina se producen anualmente 1.322 casos de cáncer en niños¹ entre 0 y 15 años de edad (promedio del 2000 al 2016), lo que implica más de 3 diagnósticos nuevos en promedio por día. En cuanto a los lugares de atención, el 74% de los casos registrados se tratan en hospitales públicos, y 4 de cada 10 (44%) de los niños en algún momento de su tratamiento deben trasladarse a centros de mayor complejidad (establecimientos con más especialidades, tecnología y prestaciones médicas y quirúrgicas, ya sean públicos o privados) (Moreno 2018). En relación a la cura, podemos señalar la existencia de una abrupta desigualdad: mientras que en los países de altos ingresos un niño tiene una probabilidad de sobrevivir mayor al 80%, en países pobres esa tasa desciende por debajo del 10% (IARC 2018; Sullivan et al. 2013). Esta tesis se pregunta por esos niños

¹ La tesis está escrita con “lenguaje inclusivo de género”. Esto quiere decir que encontrarán en ella: paráfrasis, uso de pronombres, adjetivos y determinantes sin marca de género, el reemplazo por sustantivos abstractos y utilización del morfema “e”. Partimos de reconocer que la Real Academia Española es la máxima autoridad lexicográfica, pero no la única referencia. En la búsqueda de nuevas formas de lenguajes que escapen del sistema binario español y colaboren en desnaturalizar la creencia de dos géneros/sexos (base del sexismo, la homofobia y la heteronormalización) es que tomamos tal decisión. La validez del lenguaje inclusivo en las producciones académicas fue reconocida por el Consejo Directivo de la Facultad de Filosofía y Letras el 3 de diciembre de 2019.



que enferman de cáncer y concurren al hospital.

Los objetivos generales de la tesis son: describir y analizar las experiencias de enfermedad de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y las formas creativas de expresión de sus vivencias, haciendo foco en las actividades lúdicas, durante el tratamiento biomédico en contexto hospitalario (sala de juegos, internación y hospital de día) de una institución pública sanitaria de la Provincia de Buenos Aires; y analizar las maneras de acompañar a niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer que tienen las personas adultas (personal sanitario del hospital, de una ONG y familiares) dentro de una institución pública sanitaria de la Provincia de Buenos Aires. El trabajo de campo etnográfico que da soporte a esta tesis se realizó durante todo el año 2018.

Sostenemos que, con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil en instituciones de salud biomédicas, se construye una nueva habitualidad, marcada por las formas de vida (con su materialidad y desigualdad) de los sujetos que lo padecen y de quienes acompañan. En esa nueva habitualidad se realiza un aprendizaje del lenguaje biomédico, hay cambios alimenticios, escolares y marcas corporales que se resignifican. También hay allí cuidado en soledad, en redes y por fuera de los ideales; y hay una ideología de la capacidad y unas *feelings rules* (de “no dejarse abatir” y “ser fuerte”) que atraviesa todo proceso de salud-enfermedad infantil.

La tesis se estructura en cinco capítulos. En el primero de ellos, “Etnografía hospitalaria”, se presenta los resguardos éticos que se han tenido en esta investigación al tiempo que se problematiza la noción de “ética”, historizando sus usos en ciencias sociales, y en la antropología en particular. También en este capítulo se problematiza la categoría “niño” y se la piensa en función del campo hospitalario-pediátrico, dando cuenta de las cualidades que tiene el “devenir-niño” cuando se atraviesan procesos de salud-enfermedad y terapias contra el cáncer.

En el capítulo 2, “Hospital, biomedicina y juego”, se describe cómo es el hospital y la sala de juegos donde se realizó el trabajo de campo y cómo hay una diversidad de trayectorias de salud-enfermedad-atención-cuidados que habitan el espacio. Luego se sigue analizando el juego de niños en el que se presentan procedimientos y elementos biomédicos. También se describen los modos en que se juega: con cansancio, enojo, y lamento frente a efectos corporales del tratamiento.

El capítulo 3, “Hospital, cambios y permanencias”, trata de tres importantes dimensiones de la vida social: la alimentación, la casa y la escuela. Se describen los cambios que surgen en esas tres dimensiones, a partir de la experiencia de enfermar de cáncer en la infancia. Asimismo, se describen las continuidades en los modos de vida y en las instituciones que se transitaban previo al diagnóstico. Este capítulo se nutre principalmente de los aportes de la antropología alimentaria, aunque no se deja de mencionar aquellos provenientes de la antropología de la educación y de las migraciones.

El capítulo 4, “Emocionalidad en el hospital”, da cuenta de la gestión, en las salas de internación, de ciertos sentires que emergen en las experiencias de enfermar. Se analizan los mandatos de fortaleza, resistencia y valentía, en niños y en sus familias. Se describe las formas adultas de tramitar el llanto (inter-subjetivo) y el enojo infantil. También aparecen aquí los juicios y estigmas sobre familias que salen de los idearios modernos de familia nuclear (que cuida amorosamente y provee a su prole). Por último,

en este capítulo, se trabaja la muerte infantil: cómo se la esquiva evitando nombrarla y las preferencias sobre los “finales de vida”.

Finalmente, en el capítulo 5, “Habitualidad, corporalidad y tratamientos”, sostenemos que al enfermar por cáncer comienza una serie de intervenciones biomédicas y de consecuencias de los procedimientos de inspección, quirúrgicos y medicamentosos que involucran al cuerpo. Se describe la pérdida de cabello, las vivencias de las amputaciones, cicatrices y pinchazos. Aparece el cuerpo medicalizado, que toma para sí el saber experto de los medicamentos. Nuevamente se retoman aspectos del cuidado para tratar la soledad y la red del mismo y las etiologías nativas del cáncer que emergen en ese contexto.

Este trabajo intenta contribuir a exponer algunas de las situaciones que cotidianamente viven quienes enferman de cáncer en la infancia/adolescencia y deben atravesar tratamientos en el hospital para aspirar a su curación; y de quienes no logran la curación y mueren en la infancia/adolescencia. También de quienes cuidan y acompañan esa trayectoria de salud-enfermedad: familiares y personal de salud.

Bibliografía

IARC. (2018). *Research of Internacional Agency for Research on Cancer*. https://www.iarc.fr/cards_page/iarc-research/

Moreno, F. (2018). *Registro oncopediátrico hospitalario argentino*. Instituto Nacional del Cáncer. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001365cnt-registro-oncopediatico-argentino-digital.pdf>

Sullivan, R., Kowalczyk, J. R., Agarwal, B., Ladenstein, R., Fitzgerald, E., Barr, R., Steliarova-Foucher, E., Magrath, I., Howard, S. C., Kruger, M., Valsecchi, M. G., Biondi, A., Grundy, P., Smith, M. A., Adamson, P., Vassal, G., & Pritchard-Jones, K. (2013). New policies to address the global burden of childhood cancers. *The Lancet. Oncology*, 14(3), e125-135. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70007-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70007-X)