

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA

Reconversión del diplomado en salud publica a
Maestría en Salud Pública

“CONCEPCION SOCIAL DEL NIÑO ENFERMO”

Director de Tesis: Magíster, Abelardo Rahal

Edith Caballero Ortiz
Licenciada en Servicios Social
Diplomado en Salud Pública

Córdoba, abril de 2.009

E.C.O.

ÍNDICE

Resumen. Summary

Capítulo I

Introducción Fundamentos

Marco Teórico

Capítulo II

Objetivos

Capítulo III

Enfoque Metodológico

Sujetos de estudio- Método

Capítulo IV

Resultados

Capítulo V

Conclusiones

*

Bibliografía

Anexos

SUMMARY

The matter is an exploratory and descriptive study , which deal with the child and his/her becoming in the nature of the 'chronic' disease as a way of existence, from the specificity of Social Work intervention. 186 subjects diagnosed and treated in the Paediatrics Hospital of Cordoba, Argentina, make up the sample : among them 138 present diabetes diagnosis (insulin-dependent) from 0 to 14 years old and more ; 48 subjects with neoplastic disease diagnosis (Acute Linfoblastic Leukemia, Acute Myeloid Leucemia and Wilms' Tumor) from 10 to 14 years old. Both groups, in majority, belong to nuclear families presenting an economic situation which places them under the level of poverty and under the level of indigency. They come from the capital (city) and from inside the province of Cordoba.

Social dimensions were explored through a questionnaire about ways of coping with the disease, reporting that for the majority of the subjects with neoplastic diseases there is reciprocal interaction between individual and environmental factors, among wich is quite clear the emocional shunning as the way of expression most often visualized.

For the diabetic chidren, the most representative dimensions emphasize that family relations generate protective and risk factors, in the cases where appear the overprotection and the abandonment.

In this group, the social representations follow the daily logic of common sense, revealing that beside the pillar of therapeutic focus coexist with the ill child meanings, attitudes and beliefs which in definitive put into circulation the permanent tendency acceptance- negation, a bipolar continuity in the human nature of the diabetic person.

Key words : social conception – ill child (boy/girl)

RESUMEN

Se trata de un estudio exploratorio, descriptivo que aborda al niño/a y su acontecer en la naturaleza de la enfermedad “crónica” como modo de existencia, desde la especificidad de la intervención del Trabajo Social. 186 sujetos diagnosticados y tratados en el Hospital de Niños de Córdoba Argentina componen la muestra, de los cuales 138 presentan diagnóstico de diabetes (insulino dependientes) entre 0 a 14 años y mas; 48 sujetos con diagnóstico de enfermedad neoplásica (Leucemia Linfoblástica Aguda, Leucemia Mieloide Aguda y Tumor de Wilms) entre 10 y 14 años. Ambos grupos, en su mayoría, pertenecen a familias nucleares que están en una situación económica que los ubica bajo la línea de pobreza e indigencia. Proceden de la capital e interior de la provincia de Córdoba. Se exploraron dimensiones sociales a través de un cuestionario sobre estilos de afrontamientos de la enfermedad, reportando que en la mayoría de los sujetos que padecen neoplasias existe interacción recíproca de factores individuales y ambientales, entre los cuales se evidencia la evitación emocional como canal de expresión más visualizada. En los enfermos diabéticos, las dimensiones más representativas destacan que las relaciones familiares son generadoras de factores protectores y de riesgo, en los casos donde aparecen la sobreprotección y el abandono. En este grupo, las representaciones sociales siguen la lógica cotidiana del sentido común, revelando que al lado del pilar del enfoque terapéutico coexisten con el enfermo significados, actitudes y creencias que en definitiva ponen en circulación la permanente tendencia aceptación-negación, un continuo bipolar en la naturaleza humana del diabético.

Palabras clave: concepción social – niño/a enfermo/a

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN – FUNDAMENTOS

Los padecimientos humanos son experiencias universales que han circulado por el reloj histórico proyectándose en la figura del enfermo, quien fuera depositario de atávicas prácticas confinatorias, combinando concepciones religiosas que van de la expiación a la purificación, discursos colectivos portadores de metáforas como “designio del mal”, “castigo divino” y las respuestas que intrínseca o extrínsecamente habilitaron los espacios sociales destinados a la asistencia de tales individuos.

La evolución de los tiempos levantó nuevos escenarios y con éstos, otros giros interpretativos.

En esta dirección, Laín Estralgo aporta un agrupamiento temático inherente al campo de la salud como núcleo de intervención:

- El hombre sano en su naturaleza humana orientada a la salud como un Bien.
- El hombre enfermo o en la naturaleza de la enfermedad como modo de existencia.
- Desde la curación en función de la acción terapéutica.
- Desde la preservación de la salud.
- Las prácticas médicas y su relación con las prácticas sociales desde el Estado.
- Desde la Medicina como profesión.

La lectura de este esquema inspiró la idea de abordar al *niño/a y su acontecer en la naturaleza de la enfermedad como modo de existencia*, desde la especificidad de la intervención del Trabajo Social.

&_____ La idea como tal provoco un ejercicio cuestionador cuyo desenlace fue el buceo en el ruedo teórico, donde la duda ocupó lugar. Para no caer en una visión quietista, los insumos de la práctica cotidiana (notas, cuadernos de campo, crónicas, diagnósticos, informes, etc.) infundieron movimiento y proveyeron al decir de Guber, una “ imagen especular ” y sugerente capaz de ponerla en escena; comprometiendo la intervención del Trabajo Social en lo que hoy adquieren los llamados “problemas sociales” (diferentes al orden o la regularidad) en la capacidad cognitiva de leer, analizar e interpretar estos fenómenos en torno de los cuales se pretende indagar, accionar y transformar la realidad. En tal sentido, su saber, no puede ser pensado en forma aislada de las Ciencias Sociales las cuales aportan al “corpus ” de la profesión las claridades conceptuales para establecer quiebras/superaciones y el esfuerzo metodológico teoría-práctica en actitud investigativa para ir “ recreando el objeto de intervención y resignificando el contexto de las practicas de los actores sociales.” (1)

Así esclarece Matus Sepulveda cuando se trata de posicionar la actuación profesional:

“ Los procesos de las preguntas generadas desde el Trabajo Social hoy son inseparables de un análisis reconstructivo, de un *porque* que ya no es monocausal, univoco. Esto se traduce en pensar como en Trabajo Social se produce el proceso de nombrar no solo las cosas tangibles sino también dimensiones intangibles. ” (2)

(1) Rozas P., M. “ Perspectiva teorica metodologica de la intervencion en Trabajo Social. ” Edit Espacio. Buenos Aires. 1.998.

(2) Matus S , T. “ Propuestas Contemporaneas en Trabajo Social ”. Edit Espacio. Buenos Aires. 2.002

El observatorio del cual emergen los ejes que plantean el presente trabajo parten del area “ Intervención Profesional - Proyectos Asistenciales, Promocionales y Educativos del Servicio Social del Hospital de Niños de Córdoba”, entendiendo desde lo disciplinario que la intervención observa dos modalidades: “ *asistencial*, en relación a las necesidades básicas de los niños/as en situación de mayor vulnerabilidad tanto material como relacional y simbólico; *promocional / educativo*: comprende al niño/a como sujeto de derechos sociales, trabajando la dimensión no material en referencia al proceso salud/enfermedad, el contexto familiar, las percepciones, crisis, conflictos y representaciones sociales.” (3)

En el año 2.004 y durante el ejercicio de la práctica profesional, en el horizonte de la observación empírica se agudizo en los niños/as con diagnósticos de enfermedades neoplásicas un perfil de vulnerabilidades y riesgos, tales como: negaciones a regímenes de terapias con hospitalización, débil contención familiar, falta de adherencia a la medicación e interrupciones en los controles médicos.

A lo anterior se sumo el incremento de solicitudes en el Servicio Social (de las familias de los mismos) para una valoración socioeconómica que les permitiera la gestión de recursos, por ej. medicación y prácticas hospitalarias desde el Estado en forma gratuita, con el fin de acceder a los tratamientos prescritos por la especialidad médica.

En función de lo acontecido y con la idea de aproximar al campo problemático emergente, se exploraron otras fuentes de datos donde conocer las características que la patología de larga duración presenta en los niños, tanto desde los aspectos clínicos como psicosociales.

(3) Bilavcik, C. “ Informe respecto del Funcionamiento del Servicio Social del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad ” Córdoba. Argentina 2.004

Se consultaron Propuestas de Intervención del Trabajo Social, que la disciplina produce en su especificidad y ejecuta a nivel operativo e institucional, en los siguientes documentos: “ Programa de HIV- SIDA 2.002 ” (4) ; “Programa Cordoba Diabetes 2.003. PROCORDIA ” (5) ; “ Programa de Atención Domiciliaria Infantil. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Cronica Pos Viral. 2.003. PADI ” (6) ; “ Sistematización. Programa Atención Integral Niños y Adolescentes con Diabetes 2.005. PROCORDIA (7) y paralelamente, se acudio al material bibliográfico a fin de ampliar y complementar la información.

Se rescató, de los citados programas, que las características de los sujetos con enfermedades crónicas eran aptos para definir escenarios de trabajo y seleccionar grupos para su estudio; dado que presentaban heterogeneidad (en cuanto a patologías), no estaban sometidos a un carácter absoluto y lineal (en cuanto a metodología y caudal operativo), no restringían la perspectiva cuantitativa/ cualitativa y, operaban con abordaje interdisciplinario.

Estos antecedentes y los hallazgos captados anteriormente, delinearon un universo de referencia sugiriendo no agotarlos; vale decir, que los mismos no cristalicen en entidades gestionadas por la urgencia, carentes de significaciones, conexiones y relaciones en la existencia de los sujetos.

Con este espíritu, se partió del supuesto que las enfermedades crónicas se constituyen en un revelador social de vulnerabilidades y los enfermos generan estilos de *afrontamientos* en sus padecimientos, desde las

(4) Allende, G. En “ Programa HIV-SIDA 2.002 ” Servicio Social.

(5) Sequeira, E. En “ Programa Córdoba Diabetes 2.003.”. Servicio Social

(6) Bazan, M. En “ Programa de Atención Domiciliaria Infantil 2.003 ”. Servicio Social

(7) Bracco, F. ; Gallardo, C. En “ Sistematización. Programa Atención Integral Niños y Adolescentes con Diabetes. 2.005 ”. Servicio Social. Hospital de Niños. Córdoba

realidades cotidianas donde transcurre su enfermedad.

El concepto de *afrentamiento* surgió de las formas, maneras o estrategias que un individuo pone en práctica y exterioriza, frente a cualquier peligro o amenaza de la enfermedad.

Se planteó asomarse a la *vida cotidiana* para descubrir en que contextos se inscribe y desde que escenarios trasciende la existencia del enfermo desde sus características subjetivas por ej. capacidades, habilidades, sentimientos, ideas, etc.

Se consideró que el conjunto de actividades que aprende y realiza una persona para satisfacer sus necesidades en forma individual, es también articuladora con el mundo que lo rodea y en interacciones comunicativas con otros semejantes; observando que la *familia*, es el espacio donde se gesta la biografía del individuo y el lugar apropiado para el abordaje.

A su vez, en este proceso se vio propicio el enfoque de las *representaciones sociales*, planteándolas como emergentes de la realidad cotidiana del sujeto, en el sentido de que son producto de la vida social.

Las representaciones sociales en cuanto a sentido común, pueden definirse como ideas, imágenes o categorías de pensamiento (visión del mundo) que los individuos poseen sobre la realidad, la explican, justificándola o cuestionándola. Proceden de un fondo cultural común, y al abordarlas, aportan significados y modelos de referencia.

En consecuencia, este esquema que plantea dimensiones sociales se pone a prueba, dado que *tendrían trascendencia o posibilidad de incidir en la subjetividad, en la medida en que estas sean significadas por las personas.*

Estos ejes intentan posicionar el *objeto* y salir a la busqueda de los ángulos susceptibles para su conocimiento.

Para tal fin se plantea un recorte espacial-temporal-social en grupos de niños que padecen enfermedades de larga duración, como por ej. las neoplasias y la diabetes, quienes acuden al Hospital de Niños para el desarrollo de sus tratamientos, induciendo a indagar a cerca de dichos *sujetos* dando curso a los siguientes interrogantes:

- En el mundo de los niños/as, la expresión “ enfermo/a ”, puede ser entendido/a a partir del punto de vista de los mismos ?
- Ser portador/a de una enfermedad crónica, trasciende con efectos en la vida cotidiana infantil, revelando una visión particular de la realidad ?
- Las expresiones de los niños/as enfermos/as permanecen naturalizados, inmutables, o son capaces de infundir un carácter transformador en sus curas ?

Estas imágenes envuelven interacciones complejas y diferenciadas por lo multidimensional, cuyo camino de conocimiento entrama y refleja cuotas de debilidad o fortaleza no solo a nivel cognitivo, sino a nivel de conciencia.

MARCO TEÓRICO

Como todo inicio en el area del pensamiento, *Salud/Enfermedad* es asumida como fenómeno social que presenta un potencial aglutinante pero no fragmentado.

Abarca la trayectoria de la densidad humana existencial con su carga socio-histórica, las cuales se reflejan en cada organización social en razón de las peculiaridades que emiten los discursos sobre el cuerpo, el lenguaje de la enfermedad y las formas restitutivas-reparativas que se adopten para prevenir y/o curar, alojando coherencias, tensiones o contradicciones.

“ *Salud/Enfermedad*, son fenómenos clínicos y sociológicos vividos culturalmente, por que son las formas como la sociedad las experimenta, cristaliza y simboliza las maneras por las cuales ella enfrenta su miedo de la muerte y exorciza sus fantasmas.” (8)

El vocablo *enfermo* asoma de conceptos sociológico/antropológico y es evolucionado por Mechanic para ser aplicado al componente subjetivo de cada episodio de la enfermedad como “ las formas en las cuales determinados síntomas pueden ser diferencialmente percibidos, evaluados y actuados (o no actuados) por diferentes tipos de persona. ”(9)

Estar enfermo y tener una enfermedad son componentes, no siempre contingentes, de hablantes diferentes: puede existir evidencia de la patología pero el sujeto no experimentar ninguna queja somática y por lo tanto, no asumirla como tal en su subjetividad.

Sentirse enfermo, esta relacionado con la cultura somática como territorio

(8) Souza M, M. C. “ El Desafío del Conocimiento.” Edit Lugar. Buenos Aires. 1.997

(9) Machanic, D. En “ Somatización y Percepción Subjetiva de la Enfermedad.”

Di Silvestre, C. Facultad C. Sociales. Universidad Nacional Santiago de Chile. 1.998

de la enfermedad, en la cual el sujeto juzga su “ estado ” no sólo por las manifestaciones intrínsecas, sino por las consecuencias; vale decir, los factores que desequilibran su manera de habitar y relacionarse con el mundo.

Sobre este tema, surgen corrientes de pensamientos que han debatido en el campo teórico, como Parsons, al objetivar la figura del enfermo y fijar los roles desempeñados por éste en la sociedad.

Desde la fenomenología, la línea de Schutz utiliza el término “sentido comun ” para hablar de las representaciones sociales. Según el autor, estas son portadoras de significados que van nutriendo el mundo de la vida cotidiana en el cual instala al “actor social ” haciendo este su propia definición de situación, dado que no solo reacciona sino le atribuye significado a su acción y en inter-subjetividad con sus semejantes.

El enfoque de las representaciones sociales han cobrado vigor y trascendido en el proceso salud/enfermedad, destacando que esto último no se reduce a una evidencia “orgánica” objetiva, sino que están íntimamente relacionadas con las características de cada sociedad.

Al respecto, Marx aporta pensamientos dirigidos al hombre y al campo social, (obra polémica y de gran espesura) sin embargo, interesa nombrarlo dada su influencia en los análisis y prácticas del sector salud. Según su posición, dichas prácticas expresan conflictos y diferencias que surgen entre las clases dominantes y los grupos sociales sobre la base material en la cual se mueven, emergiendo contradicciones que informan sobre las condiciones reales de existencia de la población; por ej. en sociedades capitalistas donde los parámetros se equiparan a la diferenciación de clases, desigualdad en la distribución y posesión de la riqueza, el enfermo y su enfermedad estaran marcadas por estas contradicciones.

Según Souza, la expresión de Mary Douglas solo confirma la posición de Levi-Strauss y Marcel Mauss: “ El cuerpo social limita la forma por la cual el cuerpo físico es percibido. La experiencia física del cuerpo, siempre modificada por las categorías sociales a través de las cuales es conocida, sustenta una visión particular de la sociedad.” (10)

Desde lo antropológico, Menéndez, E. brinda rasgos diferenciales respecto del enfoque biomédico, en el cual pretende dar la palabra a los “ sujetos ” y supone que dar esa voz no implica solo escucharlos, sino asumir que es correcta y verdadera.

Berlinguer, G. expone un discurso que no remite solamente a una postura bioética, reconociendo que “..el enfermo, además de ser objeto de conocimientos generales y particulares, es también un sujeto, que como tal no puede ser predeterminado por otros.” (11)

Las versiones de Samaja le confiere a las expresiones de la enfermedad como el resultado de “ lecturas ” hechas desde el interior del sujeto viviente acorde a sus capacidades representacionales.

“ Consecuentemente, si el viviente del que se trata ha llegado a configurarse como sistema social, como en el ser humano, entonces, las lecturas de lo que sea “ orden o desorden ” serán lecturas *socialmente instituidas*.” En el caso del *dolor*, continúa el autor, señala que “ es una de las representaciones más arcaicas de los problemas de salud; sin embargo el dolor continúa existiendo por vía representacional por que en el hombre adquiere nuevos estilos según la cultura, la filosofía y los saberes médico-profesionales.” (12)

(10) Souza M, M.C. “ El desafío del Conocimiento.” Edit Lugar. Buenos Aires 1.997

(11) Berlinguer, G. “ Ética de la Salud. ” Edit Lugar. Buenos Aires 2.003

(12) Samaja, J. “ Epistemología de la Salud ”.Edit Lugar. Buenos Aires 2.004

Este recorrido estimula el enfoque de las diferencias, que es también una forma de aprendizaje y dentro de este espíritu, se postula el punto que sigue en términos de construcción conceptual del presente trabajo:

La concepción social del niño portador de una enfermedad de larga duración que asiste a un efector público, Hospital de Niños de Córdoba, es emergente de su propio afrontamiento del padecimiento y desde diferentes escenarios (conflictivos o no) en los cuales los actores involucrados – familia, institución de salud, comunidad, Estado – intervienen en el problema y explican lo que esta aconteciendo desde sus lógicas y atravesamientos micro y macrosociales.

De modo que cobran materialidad y operan como horizonte de concepción social en función de las estructuras que se ponen en juego: *micro* (enfermo-familia) y *macro* (sistema de salud- comunidad) en un proceso donde los actores sociales intervinientes se entrelazan desde sus saberes y prácticas.

El tránsito de una enfermedad crónica (más de 6 meses) traduce ciertas características como: manifestarse estrepitosamente, evolucionar con sigilo o mediante eventos ciclicos y críticos, producir un desenlace fatal, o no ser necesariamente mortal.

Los niños/as que sufren enfermedades crónicas, como la leucemia y la diabetes, aunque patologías diferentes en su etiología, evolución y tratamiento; expresan estilos de *afrontamientos* de sus padecimientos de acuerdo a la edad, recursos personales, familiares y características del contexto.

Algunos autores como Folkman y Lazarus (1.980) refieren que “ los afrontamientos surgen de áreas cognitivo/afectivo y comportamental y estan dirigidos a mediatizar las relaciones entre situaciones estresantes, traumáticas y/o demandantes a través de la adaptación evaluativa personal. ” (13)

Se puede entender que son estrategias a utilizar ante la percepción de enfrentar un peligro inminente; en tales casos el afrontamiento opera como “amortiguador ” en las situaciones estresantes.

Cuando el afrontamiento no cumple con su objetivo, por ej. evitación intentando “borrarse” de la situación o recurrir a conductas primarias “ comiendo” y “durmiendo” más de lo habitual, transfieren negatividad impulsando al sujeto a una mayor vulnerabilidad pudiendo ocasionar su deterioro psicofísico y social. (14)

En el caso de los niño/as con enfermedades crónicas, como por ej. en cierto tipo de leucemias o diabetes; las estrategias de afrontamientos informan factores protectores y otros de vulnerabilidad y gran riesgo, dado el desgaste del enfermo en el largo proceso de su padecimiento.

Lo anterior, no ahorra interrogantes ni limitaciones en el tema, donde lo social subyace y desborda muchas veces el territorio de la razón en un proceso infinito que no languidece ni se cierra en una sola fase.

(13) Siedman, S. y cols. “ Efectos de la educación sobre el afrontamiento de la enfermedad crónica en cuidadores familiares ”. En Revista Argentina “ Clínica Psicológica ”. Fundación AIGLE, Vol. XI No. 2 Edit. Consultores 2.002. Argentina

(14) Labiano, M.; Correche, M. “Afrontamiento del estres.” En Revista Argentina “ Clínica Psicológica.”. Fundación AIGLE, Vol. No 2. Consultores 2.002. Argentina

CAPÍTULO II

OBJETIVO GENERAL

Describir las características que sean inherentes a la concepción social de niños/as que padecen enfermedades neoplásicas y diabetes durante un tiempo prolongado y acuden al Hospital de Niños de Córdoba (Argentina) durante el período 2.005 – 2.006.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer rasgos de la vida cotidiana proyectada por el enfermo en su entorno social.
- Conocer la dinámica familiar y su visión a cerca de la enfermedad.

REFLEXIONES METODOLÓGICAS

El presente trabajo, planteado como un desafío, es un punto de partida a la luz de avances y retrocesos en un contexto de descubrimiento que convoca la perspectiva holística para la interpretación de los fenómenos humanos en el proceso salud/enfermedad.

En este quehacer subyace la reflexión, siguiendo a Rozas, que “ *la metodología de intervención en Trabajo Social es entendida como proceso, que construye y reconstruye el desarrollo de la práctica.* ” (15)
Así mismo, los razonamientos y operaciones cognitivas son asumidas “ *como un conjunto de procedimientos que ordenan y dan sentido a la intervención, pero fundamentalmente como una estrategia flexible que articula la acción específica del trabajador social con el contexto.* ” (16)

No se le adjudica un carácter absoluto o lineal.

Lo anterior, da apertura a la visión del *hombre* en el mundo como sujeto *total e histórico* y en interacciones comunicativas con otros sujetos con los cuales establece prácticas compartidas.

Especificidad histórica y totalidad conducen a aceptar la *complejidad*, en cuanto alberga el carácter contradictorio que circula en el interior de los grupos sociales, que en el caso de salud/enfermedad son multidimensionales, y por lo tanto, complejizan sus mecanismos e influencias.

La perspectiva de cual se parte intenta trazos de la reflexión hermenéutica-dialéctica y desde la propuesta de Habermas, el encuentro de ambas las hace viable como metodología de abordaje de la comunicación humana respecto del tema en cuestión.

(15) y (16) Rozas P, M. “ Perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social.” Edit Espacio. Buenos Aires. 1.998

Sin embargo, el autor advierte que no determinan técnicas específicas para el tratamiento de datos, pero si su autocomprensión.

Es en este espíritu que se la toma aquí; vale decir, como “ camino del pensamiento.” (17)

Desde el Trabajo Social, aquí sostenido, el aporte de la hermenéutica inspira la comprensión del lenguaje ordinario del enfermo en su acontecer diario, instalado en su cultura y época.

Estas contribuciones permean el enfoque sugiriendo gestiones que logren abarcar las unidades de análisis dándole existencia explícita, tanto desde el referente numérico en el escenario sociodemográfico, como desde las dimensiones no materiales cuyo atravesamiento por distintas posiciones no consiguen ser mensuradas.

Siguiendo la orientación de Rozas, en el proceso metodológico trascienden tres momentos determinantes: inserción, diagnóstico y planificación.

El primero, intenta el acercamiento explorando el campo y ubicando una mirada estratégica. Supone el inicio de interacciones entre los sujetos de estudio, sus demandas y los significados que les atribuyen.

El diagnóstico, propone el análisis de la información recogida durante la inserción; es el momento de re- elaboración y síntesis mediante operaciones analíticas y teóricas respecto de lo que se ha detectado.

Se explicita lo que acontece en la dimensión social del enfermo.

La planificación estratégica genera la toma de decisiones respecto de la realidad compleja, y dentro de la misma, intenta un instrumento útil que resulte eficaz.(18)

(17) Souza M, M. C. “ El Desafío del Conocimiento.” Edit Lugar. Buenos Aires 1.997

(18) Rozas P, M. “ Perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social.” Edit Espacio. Buenos Aires 1.998

En función de lo anterior, se instalan las estrategias que plantean el diseño del universo.

Se oriento a grupos con diagnósticos de patologías “crónicas” dado que estas enfermedades suponían, en su proceso prolongado, observar de una forma mas abarcativa la biografía social del enfermo.

La opción se dirigió a dos grupos:

(a) Niños/as con diagnósticos de enfermedades neoplásicas, como Leucemia Linfoblastica Aguda, Leucemia Mieloide Aguda y Tumor de Wilms; surgido de aquellos sujetos que presentan un segmento de estabilidad dentro de las dramáticas variaciones de la patología.

(b) Niños/as con diagnóstico de Diabetes, insulino dependientes.

Dicha opción consideró que los hallazgos surgidos en (a) no se remitían solo a un enunciado, de modo que adjudicarle el concepto de “problema” supuso la contribución de elementos no evidentes.

La inclusión de (b) sugirió otra fuente, otro caudal de observación para la aprehensión de contrastes o diferentes reflejos de luz sobre el objeto en cuestión.

Ambos grupos sugieren la posibilidad de observación en su entorno natural; significa propiciar la interlocución con los progenitores quienes estan involucrados en las trayectorias biográficas de los sujetos, en el proceso de atención de la enfermedad y como referentes en el uso de los servicios de salud.

El protagonismo de los padres constituye un punto focal y se considera fuente de expresión del *sí- mismo* y de sus integrantes, como matriz de identidad.

SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN.

El universo surge de fuentes organizadas en dos grupos :

138 es el total de niños de ambos sexos, con diagnóstico biomédico de diabetes y seguimiento de sus tratamientos, adheridos a la sistematización del “ Programa de Atención Integral de Niños y Adolescentes con Diabetes 2.005. ” en el marco del Programa Provincial Córdoba Diabetes (PRO. COR. DIA.) y cuya labor se lleva a cabo en el Hospital de Niños con los usuarios de dicha institución, mediante la intervención de un equipo interdisciplinario que opera en ese programa. (19)

Las edades de los sujetos se agrupan de 0 a 8 ; de 9 a 13 y de 14 años y mas, procedentes de la capital e interior de la provincia de Córdoba.

48 niños de ambos sexos, con los siguientes diagnósticos biomédico de enfermedad neoplásica: Leucemia Linfoblástica Aguda, Leucemia Mielode Aguda, Tumor de Wilms y seguimiento de sus tratamientos por el servicio de Oncohematología del Hospital de Niños en el marco de la sistematización del “ Programa Intervención en Sala”, a través de un equipo interdisciplinario que opera en ese programa. (20)

Las edades se agrupan de 2 a 9 y de 10 a 14 años, procedentes de la capital e interior de la provincia de Córdoba.

La muestra surge de una recolección *no probabilística*, que significó el esfuerzo por incluir aquellos sujetos capaces de representar las características que estén acorde a los objetivos planteados.

Se combina la heterogeneidad en edades, sexo y procedencia; se intenta la homogeneidad en cuanto a diagnóstico de enfermedad grave y de

(19) Bracco, F. ; Gallardo, C. “ Programa de Atención Integral de Niños y Adolescentes con Diabetes.” Servicio Social del Hospital de Niños 2.005. Córdoba

(20) Caballero Ortiz, E. “ Programa de Intervención en Sala .” Servicio Social del Hospital de Niños 2.005. Córdoba

duracion prolongada.

Los progenitores de los sujetos fueron asesorados en forma oral y escrita sobre el Consentimiento Informado (Anexo 5).

MÉTODO

Se trata de un estudio exploratorio, descriptivo, siendo la técnica empleada la observación indirecta por interrogación.

Los grupos que componen la muestra proceden de la sistematización, instancia de reflexión y operaciones analíticas sobre la acción profesional, los beneficiarios inmersos en la práctica contextualizada institucionalmente; es decir, desde una modalidad investigativa que prevee los cursos de acción sobre las realidades sociales que motivan investigar y que el método tiene que enfrentar.

El trabajo de campo organiza el siguiente instrumental de base: escucha, observación y entrevistas semiestructuradas.

El referencial cuantitativo opera en la morfología, externalidad y formalidad del universo en base a los siguientes instrumentos:

a) Ficha Social de admisión, contiene variables sociodemográficas e indicadores que recogen antecedentes, historia del enfermo y constitución de su grupo familiar y/o convivientes. La *Reseña Social* presenta el enfoque profesional en función del análisis sobre el problema. Supone el primer paso de la inserción en el proceso.(Anexo 1)

b) Informe Socioeconómico, reitera las variables sociodemográficas y amplía la información sobre situaciones: laboral, de instrucción, habitacional y de ingreso económico de la familia del enfermo. La *Reseña Social* se amplifica, surgiendo nociones, categorías, dimensiones que proponen la valoración social o aproximación diagnóstica. (Anexo2)

c) *Formulario de Inscripción Procordia- Programa Cordoba Diabetes 2.005*, cuestionario, en cuya primera parte, recoge datos específicos sobre el beneficiario y su familia en términos de inscripción a dicho programa. En la segunda parte, instala un cuestionario que levanta datos acerca de la dinámica familiar, asistencia que recibe el enfermo; explora sobre representaciones sociales en base a conceptos e ideas sobre la enfermedad, obstáculos o dificultades en el tratamiento y contactos con otros grupos. Diagnóstico Social. (Anexo 3)

d) *Cuestionario Estilos de Afrontamientos*, inspirado en los trabajos y modelos que Lazarus y Folkman han elaborado sobre el mismo. Se formulan 3 (tres) preguntas sencillas para explorar y recoger las estrategias, maneras o formas que el niño/a- adolescente utiliza y exterioriza como respuesta a la enfermedad; a través de un enfoque integrativo que considera las características individuales del enfermo y el contexto.(Anexo 4)

El material recogido propuso, para ambos grupos, un tratamiento simple :

1- Ordenación de Datos: entrevistas interdisciplinarias, relatos, observaciones y documentación institucional surgidas del equipo disciplinario (supervisión de los casos) e interdisciplinarios actuantes en ambos programas.

2- Clasificación de los datos: a) lectura minuciosa y repetida de los textos, rescate de estructuras relevantes, ideas centrales, respuestas claves sobre el tema en foco. b) constitución de los “corpus ” de comunicación.

c) confección de la matriz de datos y codificación según las preguntas abiertas o cerradas. Para el caso de las abiertas, se vuelca la transcripción de la respuesta textual en la matriz de datos analizando los textos y codificando la carga de ideas dominantes. Para las preguntas cerradas, se procedió al análisis cuantitativo.

3- Análisis: considerando el movimiento que se da entre lo concreto y lo abstracto, lo particular y lo general, lo empírico y lo teórico.

Decodificación, desciframiento. Construcción de las dimensiones, donde cada una de ellas acumula la mayor carga factorial de concepciones dominantes o las respuestas más representativas que permitirán elaborar luego las ideas de síntesis o categorías de análisis.

La validación propuso el cruce de técnicas de abordaje, análisis de datos e interpretaciones de los profesionales intervinientes en ambos programas, posibilitando la reincidencia de las informaciones y la visibilidad intrínseca del proceso.

La puesta en acto de la producción del Trabajo Social, desde su espacio en el equipo de salud, fue transferida al debate interdisciplinario para comunicar los ejes de la práctica, el intercambio de instrumentos y procedimientos entre los distintos saberes, para luego arribar a marcos conceptuales conciliados.

Las producciones disciplinarias e interdisciplinarias se volcaron en documentos sometidos entre sí a contrastaciones; por ej. registros de observaciones y acciones producidas y vertidas por sus autores: médicos, trabajadores sociales, psicólogos, en forma individual y en equipo, las cuales fueron expuestas en las historias clínicas como documento y fuente de datos institucional.

CAPÍTULO III RESULTADOS

Total del universo: 186 sujetos.

- 1) 138 con diagnóstico de diabetes (insulino dependientes)
- 2) 48 con diagnostico de enfermedad neoplásica (Fig. N° 1)

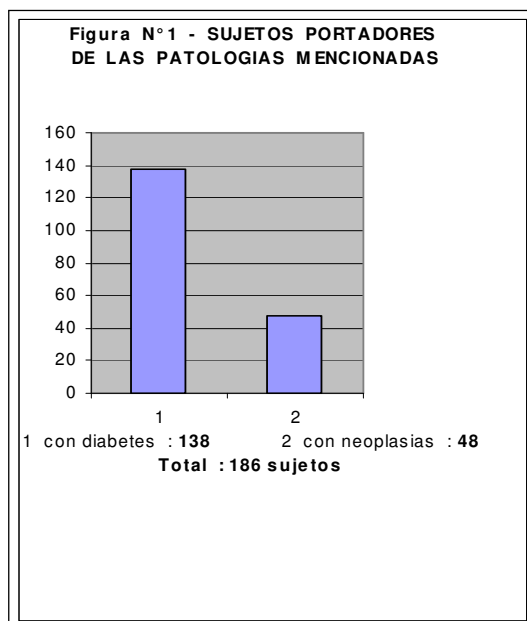
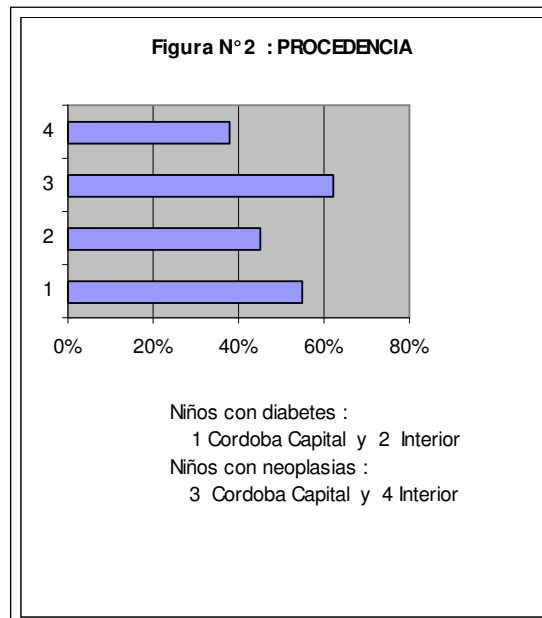


Tabla N°1 - DISTRIBUCION POR EDAD Y SEXO

Niños portadores de diabetes	14 años y más	45 %	52 % masc.
	9 a 13 años	36 %	48 % fem.
	0 a 8 años	19 %	
Niños portadores de neoplasias	10 a 14 años	60, 40 %	60 % masc.
	2 a 9 años	39, 58%	40 % fem.

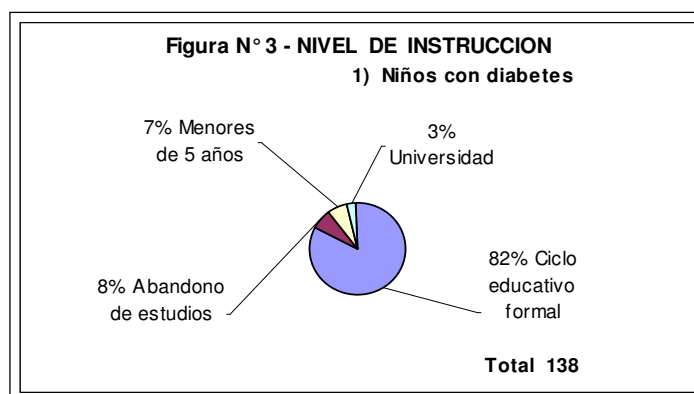
La distribución por edades y sexo, en el grupo de diabéticos, el 52 % corresponde al sexo masculino y 48 % al femenino, cuyas edades se ubican: 45 % tiene más de 14 años, 36 % entre 9 y 13 y el 19 % se desplazan entre 0 y 8 años.

2) El segundo grupo lo constituyen 48 niños con diagnóstico de enfermedad neoplásica (Leucemia Linfoblástica Aguda, Leucemia Mieloide Aguda y Tumor de Wilms) de los cuales el 60 % es de sexo masculino y 40 % femenino. En el mismo, 60, 40 % transitan entre 10 y 14 años y 39, 58 % entre 2 y 9 años. (Tabla N°1)

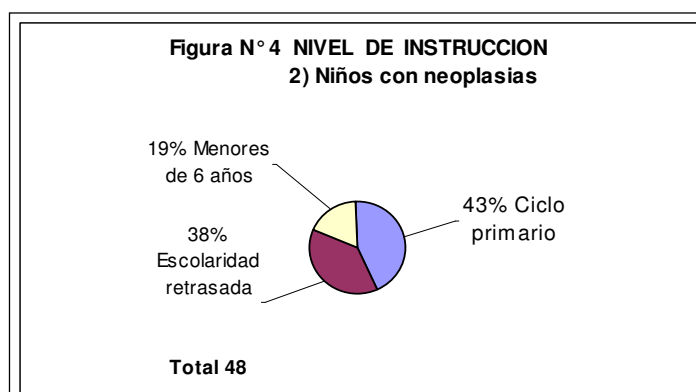


En cuanto al lugar de procedencia para el primer grupo, el 55 % se domicilia en Córdoba capital y 45 % en el interior de la provincia. En el segundo, el 62 % se domicilia en Córdoba capital y 38 % concurre desde el interior (Fig. N° 2)

En relación al nivel de instrucción de los sujetos que padecen diabetes, 82 % se encuentran activos en el sistema educativo primario o secundario y de este grupo el 8 % abandono el ciclo secundario, 3 % presentan nivel universitario y 7 % son menores de 5 años. (Fig. N° 3)



Al indagar sobre datos de edad y escolaridad, se evidencia una población que posee más de 14 años. Desde un ángulo, esto refleja la adaptación de los sujetos al equipo asistencial y por el otro, las dificultades en realizar y aceptar el pase de los enfermos pediátricos a los hospitales para adultos. Según el Informe del Equipo de Diabetes, el abandono se agudiza en los adolescentes mayores de 14 años. A la conflictiva propia de esta etapa se le agregan los requerimientos para sobrellevar el problema de salud; se interpreta que son dificultades emergentes en torno a la adherencia al tratamiento, cumplimiento de la dieta y control de insulina. Respecto de los que presentan nivel universitario, (4 jóvenes que ingresan) se trata de sujetos con historia de su enfermedad evolucionadas en el Hospital de Niños, manteniendo hasta la fecha con el equipo asistencial una relación arraigada y empática.

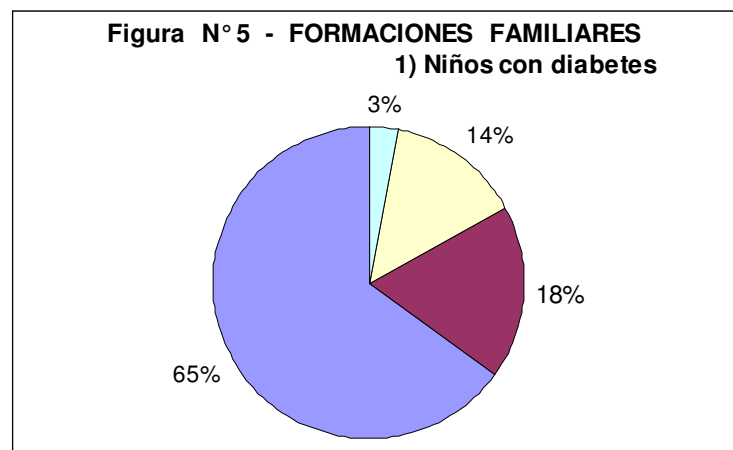


En los que padecen neoplasias, 81 % están escolarizados y dentro de este grupo 43 % cursa el ciclo primario, 38 % presenta escolaridad retrasada por repeticiones de grado; 19 % son menores de 6 años. (Fig. N° 4)

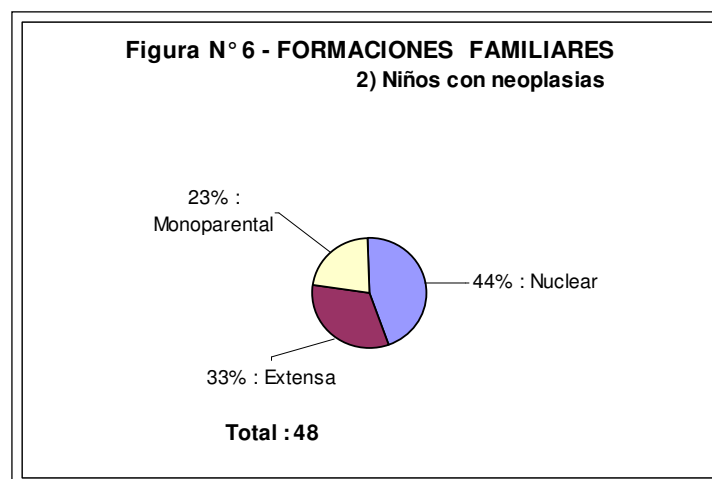
En general, hay un predominio de enfermos que asisten a la escuela primaria, a pesar de las acometidas de la enfermedad, lo que supone predisposición y esfuerzo para asimilar los contenidos educativos. Sin embargo, los progenitores refieren que la integración a estos ámbitos no ahorra cuotas de conflicto, sobre todo en los que transitan la adolescencia. Los efectos de las quimioterapias en el acontecer cotidiano como “caída del pelo” o “hinchazones” en algunas zonas del cuerpo, resultaron causales para plantear objeciones de los enfermos para enfrentar a sus grupos de pares.

La escolaridad retrasada, según los progenitores, se ubica en los casos donde los niños debieron sufrir traumáticas hospitalizaciones y luego proteger el estado inmunológico en la interioridad del hogar y con dependencia de la familia por tiempo prolongado.

En relación a las formaciones familiares, en el grupo de los diabéticos el 65 % es nuclear, 18 % extensa, 14 % monoparental y 3 % ensamblada. (Fig. N° 5)



En el grupo de sujetos con neoplasias, el 44 % es nuclear, 33 % extensa y 23 % monoparental con jefatura femenina. (Fig. N° 6)



Las formaciones traducen el predominio de familias nucleares en los dos grupos, esto supone que la presencia de ambos progenitores es apropiada para abordar el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Sin embargo, abordar la familia extensa (abuelos, tíos etc.) también puede ser ventajosa, a medida que en la nuclear se detecten erosiones dadas por las necesidades de colaboración en el acompañamiento del tratamiento. En esta dirección, la puesta en escena del tema *familia* suscito en los progenitores de los enfermos neoplásicos, expresiones espontaneas que pueden resultar interesante transcribir algunas, cuyas ideas han logrado mayor coincidencia:

La familia, “ es mas que cuidado, apoyo y cumplir el tratamiento”.

“ Es una lucha diaria comer, pero también cuesta ponerse de acuerdo cuando hay un enfermo en la familia..”

“ Cuando el cáncer entra en la familia, todo cambia...se sufre más por que es niño..”

“ Aunque sea una enfermedad mala, la esperanza es lo ultimo que se pierde.”

“ Nunca pensamos que nos iba a suceder esto..el diagnostico es terrible. ”

“ Hace mucho que perdimos la tranquilidad...siempre se nos ocurre lo peor .”

Según el Equipo de Diabetes, en el seguimiento de los niños/adolescentes es frecuente escuchar decir a los padres:

“ Con el diabético es una pelea diaria con la comida y la insulina.”

“ Es difícil cuidar un enfermo, sobre todo si es adolescente y diabético...”

“ Es una enfermedad para toda la vida..el control es lo mas difícil.”

“ La familia sufre por que no es fácil privar a un niño de dulces..”

“ Nunca pensamos que nos iba a tocar a nosotros, hay veces que estamos muy cansados .”

“ Las peleas no son sólo con el diabético, toda la familia se mete. ”

A cerca de la ocupación laboral, en ambos grupos, se observa que el total de los progenitores entrevistados (ambos sexos) no refieren estar incorporados al empleo formal con relación de dependencia.

Se advierte que el 81 % (ambos sexos) se ubican en labores cuyo desempeño es circunstancial, (por ej. jornalero/a urbano- rural o estacional, servicio domestico). Otros, se autodefinen cuentapropistas en oficios como carpintería, plomería, albañilería etc. según las oportunidades de trabajo en el ramo y en la zona. El 19 % (ambos sexos) refieren ser comerciantes en el sector informal, que abarca desde “changas” en el mercado, venta ambulante en la vía pública o pequeño kiosco donde conviven. (Fig. N° 7)

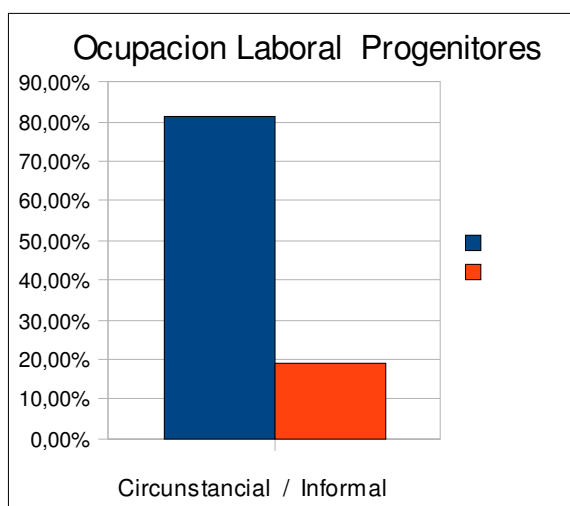


Fig. N° 7

Los valores transmiten que la mayoría de estos trabajadores forman parte del fenómeno de la economía informal, donde la mano de obra es precaria y los derechos laborales no están garantizados.

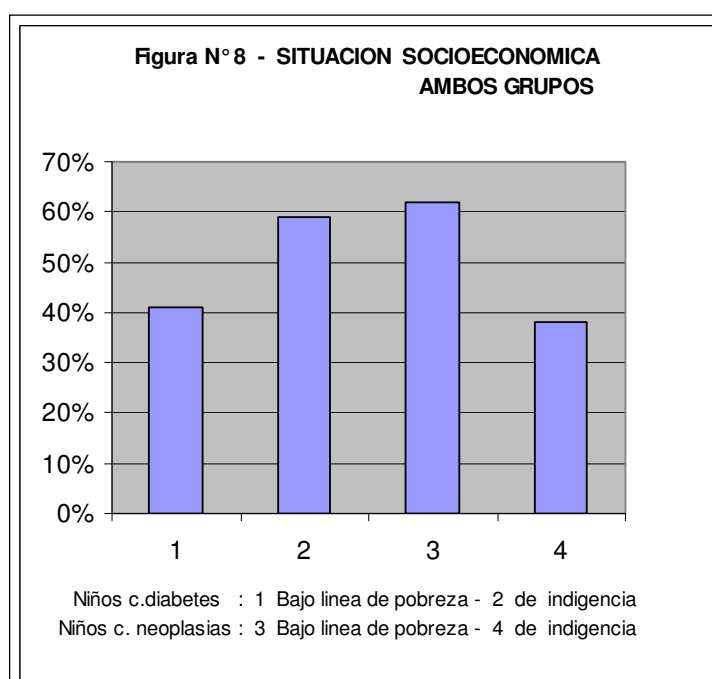
No escapa a la visión que estas características genera en los proveedores (progenitores) de los hogares con hijos enfermos crónicos, necesidades sentidas con la densa carga de la inestabilidad para acceder a bienes y servicios, la escasa accesibilidad a instituciones de salud, traslados y

la provisión de medicación para el tratamiento.

En este contexto, la situación económica en el total de la muestra, revela que los ingresos insuficientes de los progenitores de los enfermos diabéticos les ubica en el 59 % debajo de la línea de indigencia y el 41 % debajo de la línea de pobreza.

A su vez, en las familias de los enfermos neoplásicos el 62 % están bajo la línea de pobreza y 38 % bajo la línea de indigencia. (Fig. N° 8)

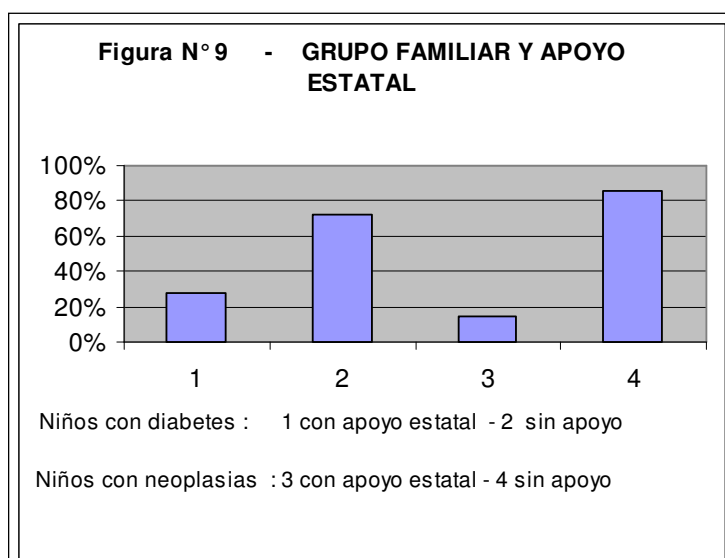
INDEC * (Anexo 6)



* El grupo familiar se encuentra bajo la línea de pobreza cuando no logra cubrir la canasta básica de bienes y servicios (alimentación, vestimenta, transporte, vivienda, salud, educación, etc.) y bajo la línea de indigencia cuando no logra cubrir ni siquiera la canasta básica de alimentos.

En estos casos, bajo la modalidad de la asistencia focalizada, se distribuyen “ planes” provinciales o nacionales que vienen a ser estrategias o suplemento para la supervivencia.

El 28 % del total de los hogares de los enfermos diabéticos revelan tener un subsidio; es decir, ser depositarios de apoyo estatal en los denominados “Planes jefe / Familia” o “ Trabajar ” (entre \$ 150 o \$ 250 por mes, según las características del plan) y un subsidio similar se observa en el 14 % de los progenitores de los enfermos neoplásicos. (Fig. N° 9)



El instrumento que exploró los estilos de afrontamiento, en el grupo de enfermos neoplásicos, sólo aporta marcos de referencia sobre estas estrategias en función de las tres preguntas realizadas, las que devuelven tres dotaciones de respuestas instaladas cada una en las dimensiones más representativas.

a) *Evitación*

Se halló estrategias centradas en la *emoción*, aludiendo a las maneras en que se establece el diálogo con la enfermedad vinculada con la cultura somática y condicionada por la descarga emocional como llorar, gritar o encolerizarse. Las crisis emocionales son anticipatorias de la hospitalización, producen ecos de tensión y sensibilidad en el contexto familiar y ante las cuales los progenitores le otorgan significado; que a su vez, viene precedido por sus propias historias, creencias, atribución a las causas, representaciones, vinculadas a la impotencia y angustia; un plexo de respuestas habituales, que no significan trastornos mentales.

Estos niños son receptivos a las quejas del cuerpo y las gradientes del dolor en intensidad y calidad como la expresión más primitiva y real de la materia; el efecto desestabilizador del padecimiento es transferido no solo a las figuras de apego sino al contexto más próximo (hermanos, abuelos) quienes a su vez emiten respuestas emocionales.

Son los niños más pequeños dentro de este grupo y las diadas madre-hijo se encuentran fuertemente aferradas; sin embargo, los enfermos no logran atemperar las emociones negativas que les produce los efectos de la enfermedad, acudiendo a ésta como el referente de evitación más próximo, por que son las únicas maneras que conocen.

b) *Evitación* con tendencia *escapista*, modalidad que revela viejos sentimientos exacerbados y traídos a la superficie, otros son nuevos que vienen precedidos de temor, desconfianza y opresión; dado que contienen

experiencias subjetivas anteriores marcadas por lo vivenciado en hospitalizaciones traumáticas. El sujeto le aplica nombre a los síntomas y establece conexiones entre ellos desde lo inteligible, aunque rudimentarias, reconoce su efecto desestabilizador y evalúa la incertidumbre de someterse a una nueva experiencia.

Las ideas de escape se presentan a través de pensamientos fantasiosos o de frustración, donde los gestos, acciones o posiciones son contradictorias y corren a través de canales que desembocan en hostilidades, rebeldías o apatías, tristeza, desgano o melancolía.

También afloran los cuestionamientos: “ por qué ? ” ; “ hasta cuando ? ” , los umbrales del dolor soportables y las ideas de muerte circulan no como expresiones alógicas, sino como procesos dotados de sentido. Esto último se refleja en aquellos casos que describen alteraciones morfológicas a causa de la potencia y localización de tumores, por ej. altas dosis de radioterapias, técnicas quirúrgicas radicales, secuelas de alteraciones del campo visual o incoordinaciones motoras. Así, la respuesta del enfermo es laxa con una predisposición evitativa a la integración en otros espacios y con otros grupos.

Respecto de la tendencia hostil, ésta no solo se irradia en el contexto familiar; a su vez, se han captado en la relación médico-paciente en circunstancias donde se generan asimetrías; vale decir, las débiles predisposiciones de “ escucha ” del que cura y el escaso margen de aquél que necesita “ narrar ” su enfermedad.

La modalidad escapista se observó en sujetos entre 8 y 12 años, donde los recursos personales y las características del contexto juegan un papel importante.

El ajuste familiar, luego de un año de tratamiento, evidencia costo emocional y la adquisición de pautas que van atemperando su dinámica y conduciendo a una modificación paulatina de su visión sobre el enfermo en la situación transcurrida.

c) *Evitación* orientada en la búsqueda de *alternativas*, revela trayectorias de sujetos que han superado episodios difíciles y soportado baterías terapéuticas prolongadas; sin embargo, se pudieron ubicar en un nivel de “acomodamiento” en el tiempo y desde una percepción de control.

En estos casos, las características individuales y las del contexto, han circulado como dos vertientes complementarias para el afrontamiento de las influencias adversas, logrando un efecto de mantenimiento en los lazos a pesar de las exposiciones a estímulos estresantes.

Los tratamientos sin evidencia de daños físicos han motivado la autovalidación personal para las actividades deportivas, que resultan propicias en cuanto a ocupar espacios sociales y tender a las relaciones con los pares aportando respuestas más alentadoras.

Se trata de sujetos entre 12 y 14 años que padecen leucemia y cuyas estrategias han fomentado expectativas persistentes ubicadas en el sentimiento de confianza.

Las relaciones familiares, apesar de la movilización que entraña la angustia e incertidumbre por la evolución del diagnóstico, aportaron habilidades grupales en términos de fuerzas disposicionales cooperadoras.

A cerca de los enfermos diabéticos, el análisis se realiza a partir de los enunciados de los Formularios y Cuestionario “ Procordia ” elaborados por el equipo, de los cuales surgen las dimensiones mas representativas:

a) *Relaciones familiares:*

Las cargas factoriales sitúan que las continuas gestiones para lograr los insumos utilizados en el tratamiento (jeringas, insulina, cintas para control de glucemias) en el total de los casos de los sujetos que carecen de cobertura social, revelan tensión y desgaste en los cuidadores primarios, ocasionando la modificación constante del sistema interno de comunicación e interjuego de roles.

Refieren, que dichos cambios resultan luego de informado el diagnóstico e instaurado el tratamiento, ya que el acontecer cotidiano de rutinas individuales y grupales son desafiadas por la incorporación de las nuevas formulaciones para el enfermo, por ej. control del horario de glucemias, colocación de insulina, régimen alimenticio.

Los datos reportan, asociado a la edad de los niños mas pequeños, que es la madre quien cumple la función de cuidadora, estableciendo con el enfermo/a una relación estrecha que provoca en el resto del grupo diferentes respuestas.

Se encontró que en las relaciones parentales, las cargas factoriales se depositan en dos modalidades que incluyen zonas de riesgo, si se instalan como modo de relación permanente en el entorno del sujeto diabético:

- *sobreprotección*, surgen las actitudes exacerbadas de control que terminan regidizándose, aún en instancias no necesarias, dirigiendo las posibilidades y limitando la autodeterminación del enfermo.

- *abandono*, revela el escaso compromiso de los cuidadores con el problema de salud del sujeto a su cargo, inexistencia de los progenitores o referentes adultos.

Esta modalidad se refleja en las dificultades de adherencia al tratamiento, por ej. descontrol de insulina, de dieta, de ejercicios físicos, instancias que al ser recurrentes generan descompensaciones y hospitalizaciones.

- *conflictividad*, se encuentra como una constante predisposición del grupo de adolescentes en su entorno familiar. Manifestaciones de rebeldía, posturas contestatarias, transgresiones, ocultamiento; informan sobre las reacciones tradicionales del enfermo diabético.

b) Representaciones:

Reportan que los grupos estudiados experimentan, juzgan y manejan la enfermedad con representaciones comunes, en su mayor parte, siguiendo la lógica cotidiana del sentido común según tres niveles o planos.

Se condensan factores en el plano *actitudinal* referidas al enojo, rebeldía, postura contestataria, transgresiones, ansiedad, ocultamiento; interpretadas como fruto de una pugna persistente.

En el plano *informativo* convergen los conocimientos captados desde el “debut” en la diabetes y en la continuidad del tratamiento, asociada a las posibilidades de aprendizaje en el manejo de las cetonurias; sin embargo, se encontró un predominio factorial que conduce al descontrol.

Al indagar sobre este punto, el descontrol se evidencia en el grupo de adolescentes y en los espacios sociales en que éstos actúan, donde se instala como representación una visión social tradicionalmente mediatizada, que “ser diabético” significa “ser diferente” a los demás. Visión que conlleva la tentación de enmascarar para ocupar espacios sin restricciones.

La *objetivación*, reportó que los niveles de instrucción de los progenitores/cuidadores influye notablemente en la calidad de vida del enfermo. Una carga factorial tradujo que el hecho de objetivar el problema, en el caso de un adecuado nivel, es facilitador de estilos racionales que motivan entrar en diálogo con la enfermedad estabilizando el tratamiento e influyendo en las respuestas favorables del enfermo. Otra condensación de datos identificó la diabetes como enfermedad incurable y la representación objetiva que surge está ligada a la prohibición de dulces.

La palabra “lucha” aparece en el material recogido ocupando espacios insoslayables. Al indagar sobre la misma, reflejó la tendencia a combinar aceptación-negación, la objetivación de un continuo bipolar en la naturaleza humana del diabético.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES

A partir de los supuestos iniciales del presente trabajo, el encuentro con lo que se da a llamar enfermedades “ crónicas ” como las neoplasias y la diabetes; no son sólo episodios en la vida de los sujetos, se fusionan con la vida misma. En tales condiciones no es difícil revelar, en el caso de los niños, que estos asuman su dolencia como cualquier otra.

A través del análisis presentado aquí, se interpreta que los afrontamientos que utilizan los niños/as- adolescentes portadores de neoplasias, son creaciones que surgen del punto de vista de “ *si mismo* ”, habilidades que brotan de sus características genéticas individuales y donde la familia es una importante generadora de factores protectores, como de riesgo. En este grupo, predomina la evitación emocional como expresión que descomprime y sensibiliza el entorno, referenciando un canal de impulso natural y que surge de una visión de sus realidades.

Ésto, es sostenible sólo en episodios breves.

Cuando es descontrolado y prolongado tiende a desembocar en perturbaciones psicológicas; mientras que la búsqueda de alternativas como estrategia, alienta resultados mas favorables dando apoyo emocional a la autoconfianza.

Las referencias que aportan los que padecen diabetes desde las dinámicas de sus interacciones familiares y representaciones sociales, hablan que al lado del pilar del enfoque terapéutico, coexisten con los enfermos significados cotidianos con los cuales se relacionan, actúan y se muestran desde su subjetividad.

No caben dudas que el ideal es la fuerza disposicional de la familia en el apoyo del tratamiento para la autoeficacia en el diabético; sin embargo, desde lo real el abandono o la sobreprotección no están ausentes en este grupo.

La realidad existencial del niño/a- adolescente que padece enfermedad crónica en contextos de pobreza e indigencia encontrados en los hogares de la muestra, son voceros de doble adversidad que entran a tallar más allá de los satisfactores materiales.

Los marcos referenciales del presente trabajo en el campo de la salud pública, pretenden decentrar la mirada de los macroanálisis que pierden de vista la cotidianeidad del niño enfermo en sus expresiones más simples, evitando naturalizarlas de hecho.

Los datos expuestos son nuevos interlocutores en contrastes o similitudes; en definitiva, proponen una mirada criteriosa en los aspectos disposicionales del equipo de salud para escuchar la voz del enfermo e infundir un efecto transformador en su atención y en sus curas.

*

BIBLIOGRAFÍA

- Berger, P. y Luckmann, T. (1.968) : “ La construcción social de la realidad ”. México : Herder, 1.996
- Berlinguer, Giovanni. “Ética de la Salud” . Edit. Lugar. Bs As 2.003
- Bilavcik, C. y col. “Manual de Procedimiento del Servicio Social del Hospital de Niños”. Córdoba, Argentina. 2.005
- Bracco, F. y Gallardo, C. en Sistematización “ Programa de Atención Integral de Niños y Adolescentes con Diabetes ” - Capacitación y Docencia - Residencia Trabajo Social y Salud. 2.006 - Hospital de Niños Córdoba.
- Escalada, M. y col. “ El Diagnostico Social.” Edit. Espacio. Buenos Aires 2.001
- Critto, A. “ El Método Científico en las Ciencias Sociales ” Edit. Paidós , Argentina 1.982
- De Souza Minayo, M..C. “El desafío del Conocimiento”.Lugar Editorial. Buenos Aires.1.997
- Di Silvestre, C. “Somatización y percepción subjetiva de la enfermedad ” 1.998 - 12.- Facultad Ciencias Sociales - Universidad de Chile - Departamento de Sociología
- Herzlich, C. y Pierret, J. “ De ayer a hoy : construcción social del enfermo”- Centre de Recherches Médecine, Maladie et Sciences sociales CNRS - INSERM 1, rue du 11 Novembre – 92120 Montrouge, Francia
- Labiano, L. ; Carreché, M. S. “ Afrontamiento del Estres.” En Revista Argentina de Clinica Psicologica ”.Vol. XI N° 2. Agosto 2.002
- Layunta M.B. y Gil J. A. “ El lenguaje del dolor ” Departamento de Psicología - Universidad Autónoma de Barcelona – España
- Matus Sepúlveda, T. “ Propuestas Contemporáneas en Trabajo Social ” Edit Espacio. Buenos Aires. 2.002

Menéndez, E. “Grupo doméstico y proceso salud enfermedad/ atención: del ‘teoricismo’ al movimiento continuo ”. Cuadernos médicos sociales N° 59. Año 1.992.

Parola, R. “Aportes del saber específico del Trabajo Social ”. Edit. Espacio Argentina. 1.997.

Pineda, Alvarado y Canals “ Metodología para la Investigación ” – Manual para el Desarrollo del Personal de Salud, O. P. S. No. 35. 1.994

Rozas Pagaza, Margarita. “ Perspectiva Teórica Metodológica de la Intervención en Trabajo Social.” Edit. Espacio Buenos Aires 1.998

Samaja, J. “Epistemología de la Salud : reproducción social, subjetividad y transdisciplina”. Edit. Lugar , Argentina 2.004

Torres López T. M. “ Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas : las representaciones sociales”. México 2.004

“ Trabajo Social de Hoy.” Facultad de Ciencias Sociales. U.B.A. Edit. Espacio. Buenos Aires 2.002 .

Vázquez, M y col. “ Salud Integral del Adolescente. Una aproximación a la Situación de Prevención y Atención de la Salud ”- Informe final - Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Lomas de Zamora - Profide 1.999. Argentina

Vélez Restrepo, Olga L. “Reconfigurando el Trabajo Social ”. Edit. Espacio. Buenos Aires 2.003.

A N E X O

E.C.O.

REFERENCIAS

(1) Ficha social

(2) Informe socioeconómico

(3) Formulario de inscripción PROCORDIA, Programa
Córdoba Diabetes 2.005

(4) Cuestionario Estilos de Afrontamientos

(5) Formulario de Consentimiento Informado

(6) Tabla de INDEC (oct. 2003 – feb. 2007)