

Producciones de fin de grado

Estrategias de las familias de niñas y niños diagnosticados con cáncer como respuesta a las barreras en el acceso a los servicios de salud.

Agustina Pereira-Baruja^a

Fecha de recepción:	12 de junio de 2023
Fecha de aceptación:	15 de junio de 2023
Correspondencia a:	Agustina Pereira-Baruja
Correo electrónico:	agustinanpereirab@gmail.com

a. Graduada en la Lic. en Trabajo Social Universidad de Buenos Aires. Trabaja en Fundación Primero Pasos.

Resumen:

La pregunta problema que motorizó mi investigación fue ¿De qué manera acceden a los servicios de salud las familias de niñas y niños con cáncer que ingresaron a la Fundación Primeros Pasos, de febrero a junio del año 2022? El objetivo general de la investigación fue identificar y analizar el vínculo entre las barreras geográficas, económicas e institucionales en el acceso a los diagnósticos, tratamientos y controles médicos, y las estrategias que despliegan las familias de niñas y niños diagnosticados con cáncer. La metodología empleada fue de carácter cualitativo, teniendo como herramienta de recolección de datos seis entrevistas semi estructuradas a las familias. El análisis tuvo como eje una caracterización del sistema de salud, a su vez tomando distintas estadísticas que refuerzan la importancia del diagnóstico temprano en cáncer. Por otro lado se utilizaron distintos autores que exponen sobre el acceso a los servicios por parte de los

niños y las niñas con cáncer determinado por diferentes barreras vinculadas con lo económico, lo institucional y lo geográfico. En este sentido, relacioné lo anterior con el concepto de estrategias, para entender la relación entre lo que ofrece el sistema de salud y las estrategias que despliegan las familias en función de las mismas.

Palabras clave: Barreras en los servicios de salud - Cáncer infantil - Estrategias - Argentina.

Summary

The problem question that motivated my research was, ¿in which way do the families of children with cancer who joined Fundación Primeros Pasos from february to june of the year 2022 access health services? The general objective of the research was to identify and analyze the link between geographical, economic and institutional barriers in the access to diagnoses, treatments and medical controls, and the strategies deployed by the families of children diagnosed with cancer. The methodology used was of a qualitative nature, using six semi-structured interviews with families as a data collection tool. The analysis has as its axis a characterization of the health system, in turn taking different statistics that reinforce the importance of early diagnosis in cancer and different authors who state that access to services by children with cancer is determined by different barriers that have to do with the economic, the institutional and the geographical. In this sense, I related the above with the concept of strategies, to understand the relationship between what the health system offers and the strategies that families deploy based on them.

Key words: Barriers in health services in Argentina; Childhood cancer; Strategies .

Introducción

El presente artículo es un panorama sobre de mi tesis de grado, intentaré dar cuenta del vínculo entre las barreras geográficas, económicas e institucionales en el acceso a los diagnósticos, tratamientos y controles médicos, y las estrategias que despliegan las familias de niñas y niños diagnosticados con cáncer que ingresaron a Fundación Primeros Pasos en el periodo de febrero a julio del año 2022 solicitando asistencia. El interés por la temática surge de la trayectoria realizada a lo largo de la carrera, las prácticas preprofesionales y los distintos espacios que he transitado, académicos, laborales, sociales y personales. Particularmente, dicho interés está apoyado en mi experiencia laboral en Fundación Primeros Pasos, destinada a proveer acompañamiento, ayuda y asistencia a niñas y niños que se encuentran atravesando alguna enfermedad y que, por motivos diversos, no puedan acceder a su tratamiento, diagnóstico o controles médicos. Como parte del equipo de la fundación he podido visualizar ciertas problemáticas inherentes al acceso a

los servicios de salud de niñas y niños con cáncer, tales como la imposibilidad de conseguir turnos, solventar ciertos gastos como traslado, alojamiento, en algunos casos tratamientos, entre otras. Esta experiencia motivó a cuestionarme sobre el acceso a la salud y las vivencias de las familias de las niñas y niños.

La Fundación Primeros Pasos es una organización sin fines de lucro ubicada en San Isidro, Provincia de Buenos Aires. Es una institución destinada a proveer ayuda, acompañamiento y asistencia a todas aquellas niñas y niños que padezcan alguna enfermedad y que, por cualquier motivo, no puedan costear su tratamiento o necesiten de ayuda para llevarlo adelante. La Fundación cuenta con tres programas: "Donar vida", que promueve acciones de concientización de donación de médula y sangre, organizando jornadas de donación o charlas informativas; "Acompañar Procesos", que realiza un seguimiento y acompañamiento integral personalizado a niñas y niños que están viviendo procesos de enfermedad implementando un programa de atención

profesional domiciliaria en la etapa de internación, concurrendo al hogar y al hospital para ofrecer contención, acompañando y orientando al niño o niña y su familia, trabajando en equipo con los profesionales de salud involucrados en el proceso; y “Crear Puentes”, que creó una plataforma donde se reciben casos de todo el país de niñas y niños que presentan casos de salud y requieren de un diagnóstico o tratamiento. La Fundación se financia a través de donantes particulares y empresas que aportan dinero mensualmente para poder desarrollar los programas que tienen por objetivo lograr el acceso a la salud de las niñas y niños.

Tal como está expresado en la literatura sobre el tema, el diagnóstico oportuno del cáncer en la niñez mejora el pronóstico y disminuye la mortalidad precoz, hace que el tratamiento sea menos intenso y con menos complicaciones, y disminuye las secuelas orgánicas y psicológicas (Ministerio de Salud, 2016). En este sentido, diversos autores describen el sistema de salud argentino resaltando su carácter desigual. Esto provoca dificultades en el acceso a los servicios de salud. En relación con la problemática del cáncer infantil, específicamente, la bibliografía sostiene que el acceso a los servicios por parte de los y las niñas y niños con cáncer se ve determinado por diferentes barreras vinculadas con lo económico, lo institucional y lo geográfico. A partir de ello, me parece oportuno tomar el concepto de estrategias ya que, a partir de esta situación, las familias se ven en la necesidad de desplegar estrategias con la finalidad de lograr el acceso a la salud de sus hijas e hijos. Para conocer y analizar este aspecto se han realizado entrevistas semiestructuradas a siete familias que solicitaron asistencia en Fundación Primeros Pasos en el periodo de febrero a julio del año 2022.

Consideraciones sobre el sistema de salud y cáncer oncopediátrico en Argentina

Cabe aclarar que, en este trabajo, se considera a la salud “como mucho más que una simple colección de negaciones, el estado de no padecer ninguna situación indeseable concreta” (Evans y Stoddart, 1996, p. 29). Se trata entonces de una definición de salud ya no sólo como un fenómeno somático y psicológico, sino también social. Oscar Cetrángolo (2014), analiza el sistema de salud de América Latina y luego, en particular, el caso de Argentina. El autor plantea

Las posibilidades efectivas de acceder a servicios de salud oportunos, de magnitud y calidad homogéneas, dependen, entre otros factores, de los niveles de ingresos de las personas, la condición de formalidad en el mercado laboral, el riesgo y la ubicación geográfica de los individuos. (Oscar Cetrángolo, 2014, p. 150).

En nuestro país, el sistema de salud posee autonomía en las distintas provincias y se encuentra organizado por niveles de atención según el grado de complejidad de las enfermedades. Los tres niveles de atención se encuentran descentralizados en provincias y municipios, cada cual regulado por su respectiva jurisdicción. Respecto al tercer nivel de atención, que comprende a las instituciones especializadas en enfermedades de alta complejidad, algunas se encuentran en las capitales de las provincias del país, pero se encuentran mayoritariamente centralizadas en Buenos Aires debido a que cuentan con mayores recursos económicos y formativos. Si bien la cobertura de la salud en la Argentina es universal, Cetrángolo (2014) plantea que el sistema de salud presenta serios problemas de eficiencia y equidad. Entonces, a pesar que la protección financiera está cubierta para todos, tal como está organizada, resulta excesivamente costosa en relación con los resultados logrados, y el acceso a servicios públicos y de la seguridad social resulta desigual. Por un lado, se verá que un grupo de la población tiene coberturas múltiples y de diferente calidad por la superposición de la oferta pública y la cobertura obligatoria de la seguridad social. Por otro lado, la organización descentralizada y las características territoriales del país han determinado un acceso diferente para cada grupo poblacional.

Teniendo en cuenta este escenario, resulta menester tener en cuenta que, en Argentina, el cáncer constituye la primera causa de muerte por enfermedad en niñas y niños de cinco a catorce años y la segunda en niñas y niños de cero a cuatro años (DEIS, 2013). Además de las leucemias, los cánceres con mayor incidencia en la infancia son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central (OMS). Es importante destacar que “Estos son potencialmente curables, de baja frecuencia, elevada morbimortalidad, y requieren de estrategias diagnósticas y terapéuticas de alta especificidad para su adecuado control” (Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer, 2016).

En nuestro país, se diagnostican aproximadamente 1.200 nuevos casos de cáncer infantil por año. (Registro

Oncopediátrico Hospitalario Argentino, 2021). Si tenemos en cuenta que el 75% de esos chicos "se cura" si accede a un diagnóstico temprano, al tratamiento adecuado en tiempo y forma, a un buen estado nutricional y a una red de apoyo socio emocional, esta estadística se convierte en la posibilidad de mejorar la calidad de vida y sobrevivida de muchos niñas y niños.

Más de un 50% de las niñas y niños con cáncer tienen dificultades en el acceso a un centro de salud (Dussel et al., 2014), y el 80% de los casos diagnosticados de cáncer infantil en el país son atendidos en el sistema público de salud de manera gratuita y centralizada (Moreno, 2010), dato no menor, teniendo en cuenta que, muchas de las familias están lejos de los centros de alta complejidad, ya sea en las capitales de las provincias o de CABA, para ser atendidos.

La incidencia de cáncer pediátrico en Argentina es aproximadamente de 140 nuevos casos por cada 1 millón de niñas y niños entre 0 y 14 años. (Hospital Garrahan, 2021). Por año, el Hospital "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", centro pediátrico público, gratuito y de alta complejidad de la Argentina, recibe aproximadamente 500 nuevos casos de cáncer infantil, hecho que lo convierte en el centro que atiende a la mayor cantidad de niñas y niños con enfermedades oncológicas en el país: un 35% del total. Además, cuenta con un nivel de sobrevivida de entre el 70 y 80%, porcentaje de curación que prácticamente iguala a las mejores instituciones de salud del mundo.

El Instituto Nacional del Cáncer de la Argentina (INC), es un ente descentralizado dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, organismo responsable del desarrollo e implementación de políticas de salud, así como de la coordinación de acciones para la prevención y control del cáncer. Su principal objetivo es disminuir la incidencia y mortalidad por cáncer en Argentina, a la vez que mejorar la calidad de vida de las personas enfermas. Asimismo, se ocupa del desarrollo de normativas para la asistencia integral de los pacientes con cáncer; la promoción de la salud y reducción de los factores de riesgo; la definición de estrategias para la prevención y detección temprana; la formación de profesionales especializados; y el establecimiento de un sistema de vigilancia y análisis epidemiológico. De acuerdo con los datos del INC, aproximadamente cuatrocientos niñas y niños mueren anualmente por esta enfermedad, reconociendo como principales causas el "diagnóstico tardío, la dificultad en la derivación en tiempo y forma, las complicaciones en

el tratamiento y, en algunos casos, la falta en el cuidado integral del paciente" (INC, 2018, s.). El INC cuenta con el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer (PROCUINCA), el cual busca garantizar equidad y accesibilidad a la mejor calidad de atención a niñas y niños y adolescentes con cáncer en todas las fases de estas enfermedades. Las acciones están orientadas a fortalecer el diagnóstico oportuno, mejorar la calidad de los cuidados e impulsar la investigación orientada a responder a los desafíos de nuestra realidad nacional (PROCUINCA, 2016).

En el ámbito del mencionado Programa, funciona el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), que se creó en el año 2000 y tiene como propósito conocer la incidencia del cáncer infantil y registrar los casos de cáncer pediátrico diagnosticados en el país. Poder conocer estos datos, con sus detalles clínicos, y sociales, tanto de los y las pacientes como de sus familias, permite la definición de estrategias e intervenciones, así como también nos permite conocer las tendencias y sus modificaciones en el tiempo (Moreno, 2015). En este sentido, resulta un problema de relevancia, teniendo en cuenta que el INC plantea.

El cáncer infantil estuvo fuera de la agenda sanitaria de los países de ingreso medio y bajo hasta hace poco tiempo. Su baja frecuencia y lo complejo de su abordaje, justificaban, en parte, su relegamiento en las políticas públicas en salud. "Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer (2016)"

Como podemos ver, hace hincapié en el contexto sin políticas focalizadas a esta problemática, y por otro lado menciona que quienes han dado respuesta a los pacientes y a sus familias fueron grupos cooperativos terapéuticos, centros pediátricos públicos y organizaciones de la sociedad civil.

En relación a ello, Olvariaga y Maceira, (2007), podemos decir que esta problemática socio-sanitaria supone una decisión política, relacionada con la necesidad de la formulación de políticas que establezcan prioridades de atención sanitaria de niñas y niños afectados con cáncer. En relación a la temática que se aborda en este trabajo, podemos destacar, la creación del Régimen de protección integral al niño, niña y adolescente con cáncer. Esta nueva normativa, la ley N.º 27.674 es producto de la lucha de padres y madres de niñas y niños con cáncer y fue reglamentada en febrero del corriente año. Su autoridad de aplicación es el INC y el objetivo es crear un

régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer, con residencia permanente en el país. En ese sentido, obliga a las obras sociales y prepagas a dar una cobertura total para la atención de esta población, incluyendo las prestaciones para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico. (Régimen de protección integral al niño, niña y adolescente con cáncer, 2022). En este punto es necesario comprender que cuando el cáncer es detectado en una fase temprana, es más probable que responda a un tratamiento eficaz, lo que eleva la probabilidad de supervivencia, disminuye el sufrimiento y ayuda a encontrar el mejor tratamiento. Es posible mejorar considerablemente la calidad de vida de las niñas y niños con cáncer si la enfermedad se detecta pronto y se evitan retrasos en el tratamiento (OMS, 2021). La mayor parte de los adultos que padecen cáncer pueden ser tratados a nivel local, en sus comunidades de residencia. En cambio, un niño o niña con cáncer debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos, en centros de alta complejidad o centros universitarios de referencia. En este sentido,

Argentina se caracteriza por ser un territorio extenso, con grandes diferencias de densidades poblacionales y de realidades socioeconómicas entre las distintas regiones, y con un sistema de salud fragmentado. Todo esto hace que los niños con cáncer reciban diferentes modelos de atención para su enfermedad (Abriata y Moreno, 2010).

Esto guarda relación directa con lo que en este trabajo se quiere investigar, las autoras señalan en una de las conclusiones de su investigación que cuatro de cada diez pacientes necesitan migrar hacia los principales hospitales pediátricos del país.

Uso de los servicios de salud: barreras y estrategias

Whitehead (1992) hace referencia al uso de los servicios de salud, y propone que los estudios de desigualdades deben describir la influencia de factores tales como el estatus socioeconómico, género, grupo étnico y lugar de residencia en el acceso a la salud. Según Aday y Ander-

sen (1974), el acceso a la atención depende de aspectos tales como políticas de salud adecuadas, características particulares de cada sistema sanitario y del uso que la población hace del sistema y sus servicios. Uribe Gómez (2013) y Nigenda (2009) identifican barreras geográficas, que hacen referencia a la ubicación de los servicios de salud; culturales que refieren, por ejemplo, a miedos o prenociones sobre intervenciones y prácticas médicas; económicas relacionadas al valor del desplazamiento, consultas, medicamentos o prácticas. Otras barreras mencionadas son las institucionales relacionadas a la organización de los servicios de salud e involucran a la infraestructura, equipamiento, recurso humano, organización de la atención; y aspectos puntuales como las concepciones de los proveedores, la falta de canales eficaces de comunicación, la difusión de la información, las relaciones desiguales de poder, los requisitos administrativos para la atención, los horarios y tiempos de espera para la obtención de servicios, y la disponibilidad de medicamentos y servicios. Aday (2013) menciona que las barreras más frecuentes son el costo de medicamentos, consultas médicas y exámenes; el miedo o vergüenza al atenderse en un servicio de salud; la desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito; y las creencias y mitos.

Relacionado con las barreras geográficas, podemos tomar a Brage (2014) que señala que un gran número de estos niñas y niños y sus adultos y/o adultas responsables, se trasladan por fuera de los circuitos de atención sanitaria de sus localidades debido a la falta de respuestas (diagnóstico, tratamiento o derivación), poniendo en marcha acciones que exceden a las redes institucionales y cuyo objetivo es el acceso a la atención médica. Al mismo tiempo, señala que

Estos traslados conllevan importantes consecuencias sobre los niños y sus familias al quedar por fuera del acompañamiento estatal y al margen de los circuitos institucionales, teniendo que enfrentar y asumir los gastos de traslado y todo lo que este último implica. (Brage, 2014).

En relación a las barreras económicas, podemos tomar a Pérez (2021) quien utiliza el término toxicidad financiera para referirse que los pacientes, o en este caso, las familias de los pacientes, están sometidos a los efectos de los altos costos durante su tratamiento, lo que representa un incremento en sus gastos mensuales, con disminución en sus ingresos y pérdida de sus ahorros. El término toxicidad financiera se ha utilizado para descri-

bir tanto las cargas financieras objetivas de la atención médica, como la angustia subjetiva que se produce en los enfermos por cáncer. La toxicidad financiera se ha relacionado con una disminución en la calidad de vida, aumento en la carga de síntomas y un factor de riesgo independiente de mortalidad.

En el caso que la familia no pueda cubrir gastos de alojamiento, por ejemplo y en relación con las barreras institucionales, hay provincias que cuentan con un hotel para el alojamiento de las niñas y niños y sus familias, otras tienen hogares y otras no tienen recursos propios de alojamiento. Estos alojamientos, en su gran mayoría, no cuentan con baño privado, es un dato no menor ya que debido al estado de salud de las niñas y niños con cáncer, no es aconsejable compartir baño o cocina con otras personas. Cuando las Casas de Provincias no disponen de alojamiento, realizan la derivación al Área de Subsidios de la Secretaría de Desarrollo Social. Para la derivación a Desarrollo Social, se debe cumplir con ciertos requisitos, trámites y formularios, cuestión que dificulta el acceso.

Por esta razón, debemos pensar en esta problemática de manera integral, teniendo en cuenta la subjetividad de las personas, no sólo desde una mirada biomédica. Posicionarse en un enfoque de derechos implica considerar a las personas como sujetos plenos de derechos reconociendo su dignidad, autonomía, capacidades y potencialidades. También, junto con la perspectiva de Salud Integral, la cual implica "acciones en pos de la igualdad, en contra de la discriminación, y la eliminación de barreras que impidan el ejercicio de los derechos a fin de que no queden únicamente como postulados teóricos" (Schneidermann, 2012: p18).

Esta problemática, se vincula con las prácticas cotidianas asociadas a las estrategias familiares. Este concepto resulta adecuado para analizar el modo en que las familias resuelven diferentes cuestiones, a partir de las barreras con las que se enfrentan y con lo que el sistema de salud ofrece, teniendo en cuenta las necesidades y la situación en que se encuentran a partir de la enfermedad de sus hijos o hijas, tratándose de una enfermedad compleja que requiere cuidados específicos.

Esto se relaciona con "el paradigma de la estrategia" (Bourdieu, 2000) que vincula la interrogación sobre la regularidad social con las modalidades en que los agen-

tes se temporalizan, es decir, se (re)producen diferencialmente según su trayectoria y posición social. En este sentido, Susana Torrado, define a las estrategias familiares de vida como

aquellos comportamientos de los agentes sociales de una sociedad dada que -estando condicionados por su posición social (o sea por su pertenencia a una determinada clase o estrato social)- se relacionan con la constitución y mantenimiento de unidades familiares en el seno de las cuales pueden asegurar su reproducción biológica, preservar la vida y desarrollar todas aquellas prácticas económicas y no económicas, indispensables para la optimización de las condiciones materiales y no materiales de existencia de la unidad y de cada uno de sus miembros. (Torrado, 1998, p. 16)

Frente a este panorama, ¿a qué se enfrentan las familias?

Las familias se encuentran con un sistema de salud centralizado y fragmentado, donde los centros del tercer nivel de atención donde tratan niñas y niños con cáncer se encuentran en CABA. Los centros cercanos a sus viviendas no cuentan con la infraestructura y equipamiento necesario para abordar esta problemática de salud, y donde no están dadas las condiciones para que sea más accesible y contemple las necesidades por las que estas familias atraviesan. En este sentido y en términos de Bourdieu, podemos decir que la capacidad de agencia de las familias se manifiesta en su capacidad para desplegar diferentes estrategias para garantizar el acceso a los servicios de salud que sus hijas e hijos necesitan y se ven determinadas por las características del sistema de salud.

A partir del análisis de las entrevistas, se puede observar que lo que respecta a las estrategias de las familias para lograr el acceso a los servicios de salud, se destaca principalmente el uso de contactos personales o afectos que puedan ayudarlos a resolver ciertas cuestiones, como trámites, conseguir turnos más rápidamente o facilitar transporte.

"...entonces empecé a preguntar: me podés llevar para tal cosa (al hospital), amigas y amigos sin

problemas me llevaban, salíamos temprano y estábamos a horario y todo bárbaro.”

Amalia mamá de Pedro¹

Asimismo, las familias expresan las dificultades para conseguir turnos médicos o tratamientos. Las mismas manifiestan la importancia de hacer un seguimiento constante de los trámites, turnos y gestiones relacionados con la atención de sus hijos

“...primera sesión (quimioterapia), aún la obra social no había pagado. Recién el miércoles, que era la cuarta sesión pagaron, fue gracias a la buena voluntad del hospital y yo que fui a meter la cuchara seguramente (insistir en la obra social)”
Hugo, papá de María.

“Más cuando te dicen mira, no hay (medicación). Y vos decís y ahora qué hago, entonces vas al hospital y te dice bueno, la cambiamos por tal, volver a hacer los trámites, o sea, fue muy desgastante, pero sí pude hacerlo”
Amalia, mamá de Pablo.

En lo que respecta a lo económico, las familias son las que manifiestan hacer colectas, rifas, para lograr el acceso a recursos económicos, ya sea para hacer frente a gastos del día a día como pueden ser alojamiento, transporte, productos de higiene o para financiar algún proyecto o necesidad en particular, como una medicación o un estudio médico. En este sentido, sólo una de las familias cuenta con un trabajo formal, las demás tienen trabajos informales, lo cual impacta directamente en su situación económica.

“Siempre tienes un ángel, alguien que te da una mano, alguien que te dice cómo es, alguien que, inclusive te muestra el camino. Porque en esto nadie sabe, pero sí te pueden más o menos guiar de lo de la experiencia de cada uno”
Santiago, papá de Lila.

En este sentido, otra de las estrategias que resalta en las entrevistas es el uso de las redes sociales, como crear cuentas de Instagram, una página web o ser parte de grupos de Facebook, con el objetivo de exponer su situación, compartir su experiencia, obtener recursos económicos mediante colectas que ellos mismos organizan, recursos materiales como insumos médicos, de higiene, o medicación, información sobre trámites, y también lograr conexiones que pueden ayudarles a resolver sus

problemas o encontrar soluciones a sus necesidades. También es útil para la búsqueda de información, ya que las redes sociales pueden ser una fuente de información útil para las familias que buscan conocer más sobre el cuidado de sus hijos o sobre los recursos disponibles en su comunidad. En este sentido, las redes sociales pueden ser una herramienta importante para acceder a información y recursos que de otra manera podrían ser difíciles de encontrar.

“Igualmente, con Benjamín nos hemos cruzado con muchos solidarios, cuando estuvimos en La Plata, yo publiqué en las redes y en mi estado de WhatsApp y un chico que también tiene cáncer de garganta siempre me ha ayudado con pañales, comida o lo que sea”
Johana, tía de Mirko.

Un punto importante es el hecho de que las familias se encuentran particularmente atravesadas por la situación de salud de sus hijas e hijos, sumado a la necesidad de enfrentar una serie de obstáculos y barreras en el sistema de salud. En este contexto, el apoyo mutuo entre los padres y/o madres que se encuentren o hayan atravesado una situación similar, aparece como una herramienta fundamental para sobrellevar la situación. Es importante destacar que en muchos casos el Estado no brinda el apoyo suficiente en esta área, dejando un espacio vacío que debe ser cubierto por las redes de apoyo de la comunidad. Estas redes que se conforman entre pares son una estrategia importante para obtener información, apoyo emocional y consejos sobre cómo atravesar las dificultades previamente descritas. De acuerdo a lo recabado en los espacios de entrevista, los sujetos consideran fundamental contar con un otro (y viceversa) como punto de apoyo y aprendizaje colectivo.

“No me acuerdo bien como conocí a Santi, fue él, el que fue pasando mi número a otras mamás para orientarlas para hacer el tratamiento acá... Un día me manda una solicitud, empezamos a hablar, en ese tiempo nos conocimos fue “Todos x Nico” y nos conocimos por esa causa. La verdad que me han orientado un montón.”
Laura, mamá de Miguel.

En este sentido, podemos ver también que por las herramientas con las que cuenta Santiago, papá de Lila, por su nivel educativo y también económico, puede ayudar a otras familias que se encuentran atravesando la enfermedad de sus hijas e hijos y que no cuentan con las mismas herramientas para abordarlas.

Asimismo, y referido a la Fundación "Primeros Pasos" en la que realizó la investigación, el contacto con organizaciones de la sociedad civil es otra de las estrategias que despliegan. El acercamiento con este tipo de instituciones, guarda relación con distintas consultas que realizan las familias. Inicialmente, las familias con cobertura de salud buscan asesoramiento acerca de la cobertura de estudios, medicación, alojamiento y/o pasajes. Sin embargo, a menudo experimentan dificultades para acceder a la cobertura y deben realizar trámites o reclamos en su obra social. Además, también pueden requerir ayuda económica para necesidades específicas, como vestimenta, productos de higiene o alimentos. Mientras que familias con cobertura pública de salud se contactan para la obtención de medicación, ciertos insumos médicos, diversos productos de higiene o lo que sea necesario para la vida cotidiana del niño o niña. Manifiestan la imposibilidad de solventar los gastos por su cuenta, la demora y poca información sobre los trámites que realizan en el hospital o en el Ministerio de Desarrollo para solicitar lo necesario. Con respecto a esto, FPP asesora y acompaña a las familias en trámites, y también solventa ciertos gastos o cubre ciertos insumos.

"En Misiones no hace frío entonces no teníamos ropa de abrigo, el frío que hace en Bs As es terrible y justamente necesitábamos ropa" Hugo, papá de María.

"Para mí fue muy importante la ayuda de la Fundación porque me llamaban todos los días. Porque me animaban a hacer cosas. Por ejemplo, hablar con mi obra social" Santiago, papá de Lila.

A su vez, se contactan con las organizaciones de la sociedad civil para pedir difusión de la situación particular que atraviesan: compartir su experiencia, la necesidad de solventar ciertos gastos, que más personas colaboren económicamente y/o difundiendo, exponiendo su situación con la obra social o con el centro de salud. En relación con ello, FPP comparte en sus redes sociales la situación de las familias y conecta con otras personas que puedan sumarse a la causa.

"Los conocí (FPP) a través de un padre que nos comentó justamente que ellos los habían ayudado con su hijo en una colecta y nosotros queríamos darle difusión, más que nada, a la donación de médula ósea" Soledad, mamá de Sol.

Asimismo, las familias se contactan con organizaciones de la sociedad civil, solicitando apoyo terapéutico ya que las mismas expresan encontrarse atravesados por la situación y como mencioné anteriormente, desde el sistema de salud no encuentran ese tipo de acompañamiento, aspecto que FPP contempla en su programa "Acompañar Procesos" que ofrece acompañamiento al niño o niña y su familia.

"Después, los médicos (del centro de salud) como te digo están distantes, y creo que eso no debería ser así, después la psicóloga (del centro de salud) también tuvo una reunión con nosotros, pero no más que eso" Soledad, mamá de Sol.

Conclusiones

Las familias de niñas y niños con cáncer se encuentran con barreras en el acceso a la salud, las cuales influyen directamente en el bienestar de sus hijas e hijos. El sistema de salud no siempre puede resolver todas las necesidades de atención y tratamiento, lo que genera una desigualdad en el acceso y la calidad de los servicios para estas familias. En este contexto, las familias se ven en la necesidad imperante de desplegar múltiples estrategias para asegurar el acceso, fundamentales para garantizar la atención y el tratamiento adecuado de sus hijas e hijos. Cabe retomar la importancia de la ley de Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, que contempla las necesidades de las familias de las niñas y niños que se encuentran atravesando esta enfermedad. En este sentido, abrirá nuevos interrogantes respecto de cómo una ley con un enfoque integral de derechos de niñas y niños con cáncer abrirá nuevas oportunidades y modificará el encuentro entre pacientes y sus familias y el sistema sanitario. En definitiva, es el Estado tomando decisiones sobre una problemática histórica, multicausal y compleja, lo que supone una decisión política.

A partir de ello, puedo decir que la descentralización de las instituciones de alta complejidad y el fomento del diagnóstico temprano, son dos elementos importantes que deben ser considerados para mejorar la calidad de vida y supervivencia de muchos niñas y niños. Considero que es importante garantizar un acceso equitativo a la atención médica de calidad, trabajar para simplificar y agilizar los trámites y procesos administrativos para obtener la medicación necesaria y otros recursos para el tratamiento. Resulta fundamental que las familias que se

encuentran en esta situación puedan contar con un apoyo económico, ya que como mencioné anteriormente, el gasto que hacen las familias produce toxicidad financiera y un desgaste en la calidad de vida.

Podemos decir que el sistema de salud hasta el momento se ocupa mayoritariamente de lo médico, de lo que sucede específicamente sobre el cuerpo del paciente, y por fuera quedan diferentes cuestiones que atraviesan a la familia. Por este motivo, resalto la importancia de la Ley N° 27.674, que fue promulgada durante el proceso de esta investigación y cuyo objetivo es crear un régimen de protección integral al niño, niña y adolescente con cáncer y con residencia permanente en el país, contemplando estas necesidades por las que las familias atraviesan desde una perspectiva integral de derechos. Resulta fundamental, en este punto, la efectiva puesta en práctica de esta Ley ya que podría

apoyar a muchísimas familias a lo largo y a lo ancho de nuestro país.

Al mismo tiempo, quiero resaltar la importancia de consolidar equipos interdisciplinarios que puedan acompañar a las familias de los y las niñas y niños con cáncer. Particularmente, desde el Trabajo Social es posible desplegar dispositivos de acompañamiento para las familias en los diferentes estadios por los que atraviesan en relación con la enfermedad, antes, durante y después del diagnóstico, manteniendo contacto fluido con las familias, identificando sus necesidades y articulando con diversas instituciones para cubrirlas. Por este motivo, considero que es necesario seguir trabajando en políticas públicas y en estrategias de descentralización de los servicios de salud para asegurar un acceso equitativo a la atención médica y una mayor calidad de vida para todas y todos.

Bibliografía

- Abriata, F Moreno - Revista argentina de salud pública, 2010 - scholar.archive.org MG
- Aday, L. A. y Andersen, R. A. (1974). Framework for the Study of Access to Medical Care.
- Bourdieu, P. (2000). Espacio social y poder simbólico, en cosas dichas, pp. 127-142. Barcelona: Gedhisa.
- Brage, E. (2020). Itinerarios terapéuticos desarrollados por madres de niñas y niños con cáncer en Argentina. Cuadernos De antropología Social, (52). Recuperado de: <https://doi.org/10.34096/cas.i52.6986> Buenos Aires, 1998.
- Cetrángolo, O. (2014). Financiamiento fragmentado, cobertura desigual y falta de equidad en el sistema de salud argentino. Revista De Economía Política De Buenos Aires, (13). Recuperado a partir de <https://ojs.econ.uba.ar/index.php/REPBA/article/view/785>
- Evans, R. G., y Stoddart, G. L (1996). Producir salud, consumir asistencia sanitaria. En Hospital Garrahan (2019), "15 de febrero: Día Internacional del Cáncer Infantil" Instituto de Relaciones Internacionales (2008)
- Moreno, F, Dussel, V. y Orrellana, L. (2015). Childhood cancer in Argentina: Survival 2000-2007. Cancer Epidemiol ., 39(4), 505-510. doi: 10.1016/j.canep.2015.04.010
- Moreno, F. (2018) "Tendencia de incidencia 2000-2016, supervivencia a 5 años 2005- 2011, Tendencia de supervivencia secular: 2000-04, 2005-09, 2010-14". Naciones Unidas. (1991). *Convención sobre los derechos del niño* (1a. ed., 1a. reimp.). Nueva York: Naciones Unidas.
- Nigenda Co, G., Caballero, M. y González, L. M. (2009). Barreras de acceso al diagnóstico Organización Mundial de la Salud (1948). Constitución de la Organización Mundial de la Salud Disponible: http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf
- Pérez, A. Y. (2021). Calidad de vida en pacientes con cáncer de pulmón. Revista Colombiana de Hematología y Oncología, 8(1), 7-9.
- Schneidermann, D J. (2012) "Facilitando la accesibilidad desde distintos de intervención profesional"
- Torrado, Susana (1998) "Familia y diferenciación social. Cuestiones de método", Ed. Eudeba.
- Uribe Gómez, M., Rodríguez Gómez, K. y Agudelo Botero, M. (2013). Determinantes sociales y acceso a los servicios ¿Existen barreras en el acceso a consultas y participación?
- Whitehead, M. (1992). The concepts and principles of equity and health. Health Promotion.

Leyes y programas

- Ley 26.061 (2005) Protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Argentina
- Ley N° 27.674 (2022) régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Argentina
- Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer (2016), Instituto Nacional del Cáncer. Argentina.