

Itinerarios terapéuticos desarrollados por madres de niños y niñas con cáncer en Argentina

Tácticas de cuidado y acceso a la salud

 Eugenia Brage¹

¹ Centro de Estudos da Metrópole (CEM, Cepid/FAPESP), Universidade de São Paulo (USP), Brasil
ORCID: 0000-0002-0297-105X
Correo electrónico: eugebrage@gmail.com

Recibido
septiembre de 2019
Aceptado
abril de 2020

doi: 10.34096/cas.i52.6986

Resumen

En este artículo se abordan los itinerarios terapéuticos de niños/as con cáncer en Argentina a partir del análisis de narrativas de sus madres, en el contexto de las migraciones producidas desde el noroeste y noreste argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con el objeto de acceder a diagnósticos y/o tratamientos médicos no disponibles en sus lugares de origen. La metodología consistió en un trabajo de campo etnográfico desarrollado en un hospital público de pediatría de referencia nacional, así como también, una fundación y un hotel en donde se hospedan algunas de estas familias durante estos períodos. El objetivo del artículo es analizar las diversas acciones desplegadas por los sujetos frente a la enfermedad en términos de tácticas articuladoras del proceso de atención.

Palabras clave

Itinerarios terapéuticos; Cáncer Infantil; Salud; Tácticas y estrategias; Argentina

Therapeutic itineraries developed by mothers of children with cancer in Argentina: Tactics of care and access to health

Abstract

This article addresses the therapeutic itineraries of children with cancer in Argentina, based on the analysis of their mothers' narratives, in the context of migrations from the Argentine Northwest and Northeast towards the Autonomous City of Buenos Aires in order to access diagnoses and / or medical care that are unavailable in their places of origin. Ethnographic fieldwork was carried out in a public pediatric hospital of national reference, as well as at a foundation and a hotel where some of these families stayed during these periods. The article aims to analyze the various actions deployed by these mothers against the disease in terms of tactics that articulate the care process.

Key words

Therapeutic itineraries; Childhood Cancer; Health; Tactics and strategies; Argentina

Itinerarios terapéuticos desarrollados por madres de niños y niñas con cáncer en Argentina. Cuidados de salud y tácticas de acceso

Resumo

Palabras-chave

Itinerarios terapéuticos; Cáncer infantil; Salud; Tácticas e estrategias; Argentina

Este artículo aborda los itinerarios terapéuticos de niños con cáncer en Argentina, con base en el análisis de las narrativas de las madres, en el contexto de las migraciones producidas en el noroeste y noreste de Argentina con dirección a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para acceder a diagnósticos y/o tratamientos médicos no disponibles en sus lugares de origen. La metodología consistió en un trabajo de campo etnográfico desarrollado en un hospital público pediátrico de referencia nacional, en una fundación y en un hotel donde algunas de esas familias permanecen durante esos períodos. El objetivo del artículo es analizar las diversas acciones desarrolladas por las madres frente a la enfermedad en términos de tácticas articuladoras en el proceso de atención.

Introducción

— ¿Cómo fue que llegaron acá? — le pregunté a Fátima, una mujer santiagueña que hacía cinco meses se encontraba en Buenos Aires cuidando de su hija de cuatro años, quien atravesaba un tratamiento médico por una leucemia.

—Uh, si supiera todo lo que pasamos hasta llegar acá... lo que nosotros pasamos hasta llegar acá, no se lo deseo a nadie.

(Diario de campo, Fundación, 02 de Mayo de 2013)

En el campo de la antropología de la salud, así como también de la salud colectiva, se reconoce cada vez más la importancia de la perspectiva de los y las usuarios/as de los servicios a la hora de evaluar el funcionamiento del sistema sanitario (Santos-Filho, 2007; Pinheiro y Martins, 2009). Esto no implica considerar un/a sujeto/a abstracto/a, sino, por el contrario, sujetos/as activos/as, creativos/as, que se reapropian del espacio “organizado por las técnicas de producción sociocultural” (De Certeau, 1994, p. 41) para constituirse en “mediadores” (Latour, 1999, en Bonet, Tavares, Saraiva Campos, Bustamante, Rodrigues, 2009, p. 248), donde agencia y estructura se articulan en un mismo proceso. En el ámbito de la biomedicina, no obstante, “todo lo que tuvimos que pasar hasta llegar acá”, narrado por Fátima, suele quedar relegado frente a la urgencia de la necesidad de rápida atención y las intervenciones médicas que una enfermedad de este tipo suponen. Las historias de viajes, traslados, formas de organización social para que el tratamiento pueda llevarse a cabo son, de este modo, ubicadas en un segundo plano.

A fin de otorgar centralidad a las perspectivas de los y las sujetos/as, el objetivo de este artículo es analizar los itinerarios terapéuticos desarrollados por madres de niños/as afectados por cáncer en Argentina en el marco de las migraciones producidas desde el noroeste (NOA) y noreste (NEA) argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) para su atención médica.

El término *itinerario terapéutico* designa a “todas las actividades desarrolladas por los individuos en la búsqueda de tratamiento por una dolencia o aflicción” (Alves, 2015, p. 30), es decir, refiere a las acciones de búsqueda de tratamientos o cuidados frente a un padecimiento determinado. Estas acciones no se orientan racionalmente ni se restringen al hospital, sino que se corresponden con el “mundo de vida y el campo de

posibilidades de tratamiento disponibles en el universo de los actores” (Alves, 1993, p. 33). A lo largo de estos recorridos intervienen diferentes actores y redes sociales, así como también se utilizan distintas formas de atención que expresan construcciones subjetivas, individuales y colectivas acerca de un determinado proceso de atención y unas formas de tratamiento (Cabral, Martínez-Hemaez, Andrade, Cherchiglia, 2011) considerando, a su vez, que las personas utilizan distintas formas de atención (Kleinman, 1988; Menéndez, 2003) y no exclusivamente la biomedicina.

En Argentina, el cáncer constituye la primera causa de muerte por enfermedad en niños/as¹ de cinco a catorce años y la segunda en niños/as de cero a cuatro años (Dirección de Estadísticas e Información de la Salud (DEIS), 2011). Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC), aproximadamente 400 niños/as mueren anualmente de cáncer, siendo 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.p), las principales causas identificadas.

El 80% de los casos diagnosticados en el país son atendidos en el sistema público de salud de manera gratuita y centralizada (Moreno y Abriata, 2010).² Se reconoce que existen diferencias significativas entre la mortalidad de tumores y la cobertura de estrategias de prevención en las distintas provincias del país (Kremer, 2007), siendo las regiones del NOA y NEA las más desfavorecidas (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, 2012). A su vez, en Argentina, más de un 50% de los niños con cáncer tienen dificultades en el acceso a un centro de salud (Dussel et al., 2014). La falta de profesionales capacitados y de recursos tecnológicos dan lugar a derivaciones médicas³ desde los hospitales provinciales hacia aquellos ubicados en su mayoría en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA), fenómeno que se denomina “migración asistencial” (ROHA, 2012). El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino define esta migración como “el traslado del paciente de la provincia de origen/residencia a otra provincia” (ROHA 2013, p. 24) y reconoce que los/las niños/as que migran desde una provincia con índice de desarrollo bajo y medio tienen mayores posibilidades de supervivencia que aquellos que no migran (ROHA, 2012). No obstante, son frecuentes las derivaciones tardías que conllevan a una “pérdida de oportunidades terapéuticas” (Moreno y Abriata, 2010, p. 45). Asimismo, los traslados que se producen por fuera de las redes institucionalizadas de referencia son habituales, siendo que muchos/as adultos/as responsables de estos/as niños/as se trasladan por sus propios medios desde sus lugares de origen hacia la CABA en busca de soluciones, diagnósticos y/o tratamientos que no obtuvieron en sus lugares de residencia (Vindrola Padros, 2011; Wainer, 2015; Vindrola Padros y Brage, 2017; Brage, 2018a).

Como sugieren Pinheiro y Martins (2009), el enfoque de los itinerarios terapéuticos permite hacer hincapié en la “perspectiva del usuario” y en los “arreglos organizativos a lo largo de las experiencias de enfermedad” (p. 18), al tiempo que “visibiliza la pluralidad de conocimientos, prácticas y demandas de atención en el campo de la salud, que operan en la reafirmación del derecho a la salud” (Pinheiro, Gerhardt, Nicolodi y Gomes da Silva, 2016, p. 13). Asimismo, por medio de un itinerario terapéutico puede “abrirse una ventana para la evaluación del sistema [...]” (Bonet *et al.*, 2009, p. 248), dado que estos recorridos dejan entrever las tensiones resultantes de la interacción entre las experiencias de las personas y las respuestas –o la falta de respuestas– brindadas por los servicios de salud (Bellato, Araújo y Castro, 2008). Si bien el presente artículo no se propone una evaluación del sistema de salud, el enfoque de los itinerarios terapéuticos permite mostrar que la perspectiva de los/las usuarios/as es clave para entender los modos en que funciona el sistema sanitario en estos casos.

En esta línea, en las páginas que siguen intentaré mostrar que en el desarrollo de estos recorridos las madres de los/las niños/as entretejen tácticas sin las cuales la atención

1. Reconociendo que la infancia representa una construcción histórica que varía conforme a los diferentes grupos culturales, por razones operativas se utiliza el criterio de infancia (de 0 a 15 años) sugerido por la Organización Mundial de la Salud y el Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación, para referir al cáncer infantil.

2. El tratamiento de esta enfermedad en Argentina se provee de manera gratuita con una cobertura de medicamentos del 100%, siguiendo los protocolos aprobados por el Ministerio de Salud de la Nación.

3. Se denomina derivación médica al proceso de transferencia de un paciente de un servicio a otro o de un hospital o centro de salud hacia otro de mayor complejidad. En Argentina, 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. El primer y segundo nivel se caracterizan por estar descentralizados en provincias y municipios, cada cual regulado por su respectiva jurisdicción. El tercer nivel de atención, que comprende a las instituciones especializadas en enfermedades de *alta complejidad*, se encuentra mayoritariamente centralizado en Buenos Aires, pese a que en la última década se ha promovido su descentralización a partir de la construcción de hospitales en las diferentes provincias, la capacitación y formación de recursos humanos y la implementación de redes de comunicación a distancia.

de esta enfermedad no sería posible. La elección por las perspectivas de las madres se corresponde con que son ellas quienes, frecuentemente, asumen el cuidado de los/las niños/as, pese a que también se ha observado a otros/as adultos/as desempeñando la función de cuidadores/as primarios/as. En este sentido, no se analizan las experiencias directas de los/las niños/as, sino las de sus cuidadoras primarias. Además de corresponderse con un dato empírico –presencia mayoritaria de mujeres en los hospitales pediátricos–, esta decisión se correspondió con que en el ámbito biomédico existe una tendencia a invisibilizar las tareas de cuidado desarrolladas por las familias y/o comunidades, pese a que estas constituyen el nodo central sobre el cual se estructura la atención biomédica (Menéndez, 2003). Así, el artículo busca otorgar centralidad a las prácticas de estas mujeres en tanto figuras de acción (Kleinman, 2013) en el terreno público.

El artículo está estructurado en cuatro apartados, además de la introducción y las palabras finales. En el primero se desarrolla la metodología que sustentó la investigación. En el segundo apartado se brindan algunos lineamientos teóricos y de campo que permitieron una transformación central en el curso de la investigación, referido esto al desplazamiento de la categoría biomédica de “migración asistencial” a la categoría antropológica de itinerario terapéutico. En el tercer apartado se busca articular los datos empíricos con discusiones teóricas sobre agencia y estructura. A partir de allí, en el cuarto se analizan las principales acciones llevadas a cabo por los sujetos a lo largo del desarrollo de sus itinerarios terapéuticos, y se brindan algunas características de estos recorridos que permiten entender estas acciones en términos de tácticas. Finalmente, en las conclusiones se retoman los argumentos centrales desarrollados en este artículo y se presenta una síntesis de las principales contribuciones.

1. Estrategias teórico-metodológicas

Los resultados que se exponen en el presente artículo se desprenden de una investigación doctoral⁴ basada en un trabajo de campo etnográfico desarrollado entre marzo de 2013 y diciembre de 2015 en tres ámbitos primordiales: un hospital público de pediatría ubicado en la CABA, un hotel ubicado a 300 metros de aquel, donde se hospedaban, aproximadamente, veinticinco familias que se encontraban realizando tratamientos y/o controles médicos en dicha institución y, por último, una fundación especializada en brindar soporte a familias y a niños/as afectados/as por esta enfermedad. El proyecto fue evaluado y aprobado por la Dirección Asociada de Docencia e Investigación y el Comité de Ética del hospital donde se llevó a cabo el trabajo de campo.

Las técnicas de la investigación etnográfica (Guber, 2011) utilizadas consistieron en observación participante y entrevistas en profundidad, así como también conversaciones informales, tanto con profesionales como con madres y padres de los y las niños/as. En cuanto a las observaciones, estas se llevaron a cabo en los tres ámbitos mencionados: en la fundación participé durante un año del “Grupo de Padres”, destinado a madres, padres y familiares de niños/as afectados/as con cáncer; dentro del hospital, transité los pasillos, el hall central, el patio externo, el hospital de día oncológico, las salas de internación y el servicio social, entre otros y, finalmente, en el hotel pude acompañar charlas y reuniones entre madres en el patio principal y realizar entrevistas dentro de las habitaciones. En articulación con las observaciones, desarrollé un total de 17 entrevistas semiestructuradas en profundidad, abiertas y no dirigidas a 13 madres y cuatro padres de niños y niñas que se encontraban realizando tratamiento en el hospital y que habían migrado desde alguna provincia del NOA y NEA. Estas personas pertenecían a sectores sociales bajos y, por lo tanto, la hospitalización venía acompañada de una agudización de sus vulnerabilidades sociales y el deterioro de la economía doméstica, sumado a la pérdida de empleo.

4. Doctorado en Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (CONICET).

La forma de identificación de estas personas tuvo lugar en los diferentes ámbitos de desarrollo del trabajo de campo, en ocasiones, por indicación de las/los profesionales, quienes me brindaban información relativa a su lugar de procedencia, consultada en las bases de datos de hospital. Las entrevistas se desarrollaron con posterioridad al proceso de consentimiento informado, momento en que se brindó información acerca de los objetivos de la investigación, la modalidad de publicación de resultados y se explicitó la participación voluntaria, así como también la posibilidad de abandonar la entrevista en cualquier momento.⁵

La tesis se focalizó en las prácticas de cuidado desarrolladas por parte de madres y padres de los y las niños/as y no incluyó las experiencias directas de estos/as, pese a que estuvieron presentes en todas las entrevistas. Si bien en algunas ocasiones se observó a otras personas adultas responsables del cuidado de los y las niños/as –como abuelas, tías, tutoras, cuidadoras hospitalarias, etc.–, en su mayoría se trató de madres y en menor medida, padres. De allí que se hayan priorizado las experiencias de ellas. Puntualmente, en este artículo se analizaron algunas narrativas de madres que permiten identificar acontecimientos centrales de estos recorridos y, por eso, no me centraré en la reconstrucción específica de un itinerario terapéutico. Me interesa, en cambio, trazar elementos comunes presentes en los relatos que permiten pensar sus acciones en términos de tácticas.

La perspectiva teórico-metodológica adoptada parte de considerar que un itinerario terapéutico conforma una “experiencia vivida real” (Alves y Souza, 1999, p. 134) enmarcada en contextos sociales, políticos y económicos y en el mundo cotidiano de los propios sujetos. Siguiendo a Rabelo y Souza (2003), un itinerario terapéutico posee una estructura hermenéutica que implica una operación reflexiva de regresión en la cual se retoma una configuración previa de significado. Esta operación se constituye en función de un sentido de pertenencia y familiaridad con el entorno social en el que tienen lugar las acciones y proyectos cotidianos. De esta manera, un itinerario terapéutico conforma una unidad cuando los sujetos se remontan al pasado e interpretan estas experiencias de acuerdo con sus circunstancias actuales (Rabelo, Alves y Souza, 1999), lo que permite conferir sentido y ordenar coherentemente las acciones fragmentadas. Esto implica revivir y recordar acontecimientos, emociones, entre otras diversas situaciones vivenciadas en el pasado. Las narraciones, de este modo, entendidas como instancias de acción (Rabelo *et al.*, 1999), constituyen la puerta de acceso a la experiencia de los sujetos en sus búsquedas terapéuticas. Al analizar los itinerarios terapéuticos se consideraron, no únicamente los relatos, sino también los ámbitos de producción de estos, los cuales fueron muy variados según el ambiente y el momento particular en que fueron narrados. Asimismo, se tuvieron en cuenta el lugar de procedencia de los sujetos, el género, la clase social, sus redes de parentesco y los modos de organización social.

2. De la “migración asistencial” a los itinerarios terapéuticos

Al igual que el testimonio de Fátima, citado al inicio del texto, le pregunté a otras madres, también oriundas de otras provincias, acerca de cómo habían llegado al hospital. En sus respuestas, detallaron los diferentes acontecimientos que habían tenido que atravesar en sus lugares de origen, tanto para obtener un diagnóstico como para acceder a un tratamiento médico para sus hijos/as. Sus narrativas develaban falencias en los sistemas sanitarios provinciales, así como también desigualdades en la distribución de servicios de salud. A su vez, al relatar los episodios de la enfermedad, articulaban situaciones de su vida cotidiana y de su entorno social y comunitario. Esto último sucedía tanto en las narrativas del pasado como en las del presente y en sus proyecciones a futuro. De esta manera, para indagar en el fenómeno de la migración, se hacía

5. Todas las entrevistas fueron registradas con grabador y transcritas por la investigadora. A fin de respetar el anonimato de los sujetos de estudio, los nombres que se exponen en este artículo son ficticios.

necesario tener en cuenta los recorridos ocurridos previamente, para identificar, no solo los motivos que las habían conducido a tomar la decisión de migrar, sino las vivencias enraizadas en sus mundos cotidianos.

A medida que fui aproximándome a las experiencias de estas madres, la noción de “migración asistencial” comenzó a resultarme inapropiada. En primer lugar, porque ellas no se referían a la migración de esa manera. Ellas contaban historias con un orden narrativo en el que todo era importante; no solo la migración, no solo la enfermedad en tanto *mero hecho biológico*, sino que en estas historias se entrelazaban secuencias de hechos que hacían a la experiencia de sus hijos/as respecto de aquella. Los acontecimientos estaban ligados a la vida cotidiana dentro de su comunidad y/o familia, y abarcaban tantas preocupaciones respecto del cuidado de otros/as hijos/as y la economía doméstica, e incluso angustias por la pérdida de empleo y otras actividades.

La noción de migración asistencial, por otro lado, refiere a los procesos por los cuales las personas viajan como parte de un procedimiento de derivación médica, omitiendo que un gran número de estas personas lo hacen “por cuenta propia”. De hecho, las primeras madres a las que conocí habían viajado de manera individual en ómnibus. Una de ellas había llegado desde Posadas con sus dos hijos; el más pequeño, enfermo y dolorido. Luego de llevar en reiteradas oportunidades hasta el centro de salud de su ciudad al niño de cuatro años, con síntomas tales como fiebre, rengueo, vómitos y “quejas” de dolor; y de que las respuestas médicas fueran sucesivamente: “no tiene nada”, “dele ibuprofeno”, etc., Paula contó que volvió a su casa, armó un bolso y se fue directo a la terminal de ómnibus con ambos hijos. Viajó 18 horas y, al llegar a la CABA, fue directo al hospital, donde dos días después el niño recibió el diagnóstico de leucemia. La decisión de viajar, en el caso de Paula, se vio favorecida por el hecho de que su hermano vivía en Buenos Aires y fue él quien le sugirió que viajaran, además de ofrecerle hospedaje en su casa.

Teniendo en cuenta estos recorridos, la noción de “migración asistencial” no solo no aplica a este tipo de casos –que, para mi sorpresa, eran muchos– sino que, además, omite a la persona responsable de acompañar y cuidar al/la niño/a, así como también las diversas formas de organización social y comunitaria para enfrentar las desigualdades y los obstáculos que se les presentan y los recursos que movilizan, tanto materiales como simbólicos y sociales, etc. Tampoco se incluyen dentro de esta noción de migración asistencial los factores económicos, sociales, históricos y culturales que pudieran incidir en las decisiones de viaje.

En función de todo lo anterior, estos traslados no pueden explicarse como meros desplazamientos geográficos, ni tampoco pueden reducirse a un simple procedimiento burocrático-administrativo de referencia y contrarreferencia médica, sino que deben abordarse en estrecha articulación a eventos y acontecimientos ocurridos previamente y a factores estructurales mayores como la pobreza y la distribución desigual de los recursos sanitarios, que conforman la base sobre la cual se diseñan estos itinerarios terapéuticos (Brage, 2018).

Como ya he señalado, la distribución desigual de servicios de salud, así como la falta de recursos y profesionales y la disponibilidad diferencial de medios de transporte –según la zona de residencia– inciden en el acceso a los servicios de salud, la calidad de la atención y, finalmente, en las posibilidades de obtener respuestas médicas frente a esta dolencia.

Las migraciones producidas para la atención del cáncer infantil evidencian, de este modo, desigualdades en el acceso y distribución de los servicios de salud, así como también falencias en algunas regiones del país para diagnósticos, asistencia médica y

acompañamiento (Vindrola Padros, 2011; Wainer, 2015, Brage, 2018). Sin embargo, pese a que resulta innegable el peso que ejercen estos elementos en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos, no es posible reducir las acciones de los sujetos únicamente a una determinación de las estructuras sociales, puesto que existen otros factores que ejercen influencia, comenzando por la capacidad de las personas y comunidades de movilizar recursos y de accionar en función de sus posibilidades simbólicas, sociales y materiales (Brage, 2018). En esta dirección, siguiendo a Alves y Souza (1999), el reconocimiento de la influencia de las estructuras sociales en las acciones humanas no implica que ellas sean decisivas en la elección terapéutica. Es necesario, diría Barnes (1980), “estudiar los sistemas en acción, es decir, las tácticas y estrategias y no simplemente las reglas de juego” (p. 301), conociendo lo que los sujetos desean y lo que hacen para conseguirlo (Ortner, 1981).

En este sentido, la noción de itinerario terapéutico que utilizo se inserta en discusiones más amplias de la antropología. Esto se relaciona con que “la antropología de la salud está sometida a las mismas inquietudes e interrogantes que impulsan el conjunto de la teoría social” (Alves y Rabelo, 1998, p. 115). Si bien el vínculo entre agencia y estructura remite a un amplísimo debate teórico⁶ que excede los objetivos de este artículo, en términos muy generales, es posible entender esta articulación como la relación entre las acciones humanas y aquello que, según Ortner (1984), podríamos llamar el sistema. Dentro de la línea de trabajos centrados en la praxis y/o acción, esta autora identifica un elemento común: el énfasis en la agencia y el accionar de las personas. Ortner propone pensar esta relación a partir de la noción de “juegos serios”, donde las personas, jugando activamente, intentan cumplir sus metas y proyectos culturalmente significativos, involucrando tanto rutinas como acciones intencionales: “La perspectiva de los juegos serios presupone a actores culturalmente variables (y no universales) y subjetivamente complejos (y no predominantemente racionalistas e interesados en sí mismos)” (Ortner, 1984, p. 46). En los juegos serios, las decisiones y acciones de las personas son claves de transformación, al desafiar las reglas definidas desde la estructura.

6. Para una mayor profundización sobre estos debates se sugiere la lectura de *Theory of Anthropology Since the Sixties* (1984), de la antropóloga norteamericana Sherry Ortner.

Esto último resulta fundamental en la perspectiva adoptada puesto que, si bien se reconoce que las estructuras sociales ejercen un peso sobre los modos de enfermar, curar y morir, al teñir las subjetividades de desigualdad y sufrimiento (Das, 2006), se considera que las personas son protagonistas de sus procesos de transformación en sus propias vidas, puesto que crean, también, formas particulares de enfrentar el peso que las estructuras les imponen y para hacer “habitable la cotidianeidad” (Ortega, 2008, p. 160). En este sentido, siguiendo a Das (2006), es necesario considerar que las víctimas, aún en contextos de sufrimiento, violencia e injusticia, también generan nuevos contextos de modo que esos mundos cotidianos deben ser comprendidos como espacios de disputa, reconociendo la agencia de las personas que sufren.

3. “Y... con el tiempo una aprende a moverse”

Pensando en términos de las estructuras sanitarias, sabemos que las instituciones y los sistemas sanitarios elaboran estrategias para brindar respuestas a las personas de acuerdo con los contextos donde estas se insertan. Al mismo tiempo, cada institución es un mundo de relaciones sociales particulares, de acuerdos, negociaciones y burocracias variadas en cada jurisdicción. Así, tanto las perspectivas respecto del cáncer infantil de los y las profesionales, como las acciones terapéuticas que implementan, varían y difieren según los contextos sanitarios y los recursos disponibles en cada provincia, lo cual incide en la calidad de la atención brindada (Brage, 2018).

7. El sistema de salud de Argentina está compuesto por tres sectores: público, de seguridad social y privado. El sector público compete a los ministerios nacional y provincial, y la red de hospitales y centros de salud públicos que prestan atención gratuita. Dicho sistema se financia con recursos fiscales y recibe pagos ocasionales de parte del sistema de seguridad social cuando atiende a sus afiliados. El sector del seguro social obligatorio está organizado en torno a las obras sociales (OS), que aseguran y prestan servicios a los trabajadores y sus familias. La mayoría de las OS operan a partir de contratos con prestadores privados y se financian con contribuciones de los trabajadores y patronales. El sector privado está conformado por profesionales de la salud y establecimientos que atienden a demandantes individuales, a los beneficiarios de las OS y de los seguros privados. Este sector también incluye entidades de seguro voluntario, llamadas empresas de medicina prepaga, que se financian sobre todo con primas que pagan las familias y/o las empresas.

8. Las casas de las provincias son organismos dependientes del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. A través de Asistencia Social, cada casa de la provincial es responsable de otorgar alojamiento a familiares de enfermos en caso de que lo requieran.

La derivación médica supone la asignación de un medio de transporte para que el/la niño/a realice el viaje junto a un/a acompañante, un hospedaje y un subsidio para alimentación. Frecuentemente, son los municipios donde el o la niño/a reside a quienes corresponde brindar estos servicios, los cuales se gestionan desde el hospital de referencia a través del servicio social. Si el/la niño/a tiene obra social,⁷ entonces, esta es responsable de garantizar tales requerimientos, así como también de cubrir los gastos de medicamentos. En caso de que no cuente con cobertura, compete al gobierno provincial asumir los gastos de su tratamiento, traslado y estadía en la CABA, por intermedio de las casas de las provincias.⁸ Frecuentemente, la derivación médica es un proceso engorroso y requiere que las personas aprendan a navegar (Brage, 2018) por los mares burocrático-administrativos de los sistemas sanitarios. Vale señalar que no siempre las personas se ven beneficiadas con la totalidad de los servicios mencionados. A su vez, como ya señalé, no todos/as los/las niños/as llegan a ser derivados, sino que lo hacen por cuenta de sus propias familias. Esto implica tener que costear los gastos del propio bolsillo y tener que gestionar todo desde Buenos Aires. Este tipo de situación, en el ámbito hospitalario se dice que las personas están “a la deriva”.

Los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil se caracterizan por una permanente búsqueda de soluciones, lo que implica tener que navegar en los mares institucionales, aprender los complejos circuitos burocráticos y administrativos de diferentes jurisdicciones y enfrentarse una y otra vez con distintos obstáculos. Estos van desde la falta de un/a profesional en el centro de salud cercano a su domicilio, hasta la inexistencia de transporte público para trasladarse hacia el pueblo vecino, la ausencia de ambulancias, limitaciones para diagnosticar en tiempo y en forma, prescripciones médicas erradas y un sinnúmero de situaciones que hacen que estas personas deban “ingeniárselas” para sortear la complejidad que se les imponen y lograr los objetivos de corto y largo plazo: llegar al centro de salud, conseguir una medicación, obtener un diagnóstico, acceder al tratamiento, una derivación, etc. Por supuesto, nada de esto es premeditado y las acciones que estos/as entretienen son absolutamente creativas, se articulan “paso a paso” y van constituyendo “pequeñas conquistas”, que en algunos consiguen el diagnóstico, la medicación o bien la derivación hacia la CABA. Así, se trata de itinerarios terapéuticos que se construyen sobre la marcha y el accionar de las personas en su búsqueda de atención y cuidados frente al problema de salud.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la conceptualización de tácticas de Michel de Certeau (1994) me permite analizar la praxis de los itinerarios terapéuticos a partir de la distinción que realiza entre estrategias y tácticas. Las primeras refieren a acciones que, gracias al postulado de un lugar de poder, elaboran lugares teóricos capaces de articular un conjunto de lugares físicos donde las fuerzas se distribuyen. La táctica, en cambio, opera “golpe a golpe”, aprovechando las ocasiones frente a un territorio que no se domina. Se trata de acciones calculadas por la ausencia de un *propio*, donde se juega con las reglas del terreno que se impone y sobre el cual no se tiene visión. El autor define estas acciones como “el arte del débil” (p. 93). De esta manera, las prácticas que *a priori* podrían considerarse como meras acciones desprovistas de politicidad, y subordinadas a las estructuras sociales, en realidad son comandadas por lo que De Certeau denomina una “economía del lugar propio” (p. 92), donde lo que se busca es maximizar el capital (bienes materiales y simbólicos) y el desarrollo del cuerpo (individual y colectivo) que genera duración y espacio. La *proliferación de las astucias* remite a una economía que busca reproducir y hacer fructificar estas dos figuras. Esta distinción del autor entre tácticas y estrategias refiere a la articulación entre agencia y estructura y así recupera la capacidad de invención, de creación, de imaginación y de inteligencia frente a un orden determinado que se impone.

En una oportunidad, mientras conversaba con una psicóloga de la fundación acerca del trabajo que desarrollaban con la población migrante, tanto del interior del país como

de países limítrofes, esta me comentó lo siguiente: “nosotros les damos las herramientas para que ellos [madres, padres, familiares] digan, ‘ah, si me muevo consigo esto y aquello’” (Registro de campo, Fundación, CABA, Mayo de 2013). La psicóloga se refería a los circuitos institucionales y burocráticos del hospital y organismos estatales que las personas deben atravesar para obtener los servicios que les corresponden por la situación que atraviesan. Es decir, no basta con llegar al hospital. Las personas que migraron –ya sea por cuenta propia como por derivación médica– enfrentan grandes desafíos en la nueva ciudad, relacionados con el hospedaje, el uso del transporte público y la localización en la CABA, los gastos diarios en comida y transporte, etc. Esto se expresa en frases como: “tenía que ir a Desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social] pero no sabía qué colectivo tomarme” (Tamara, Hospital, 20 de abril de 2014), o “no podía ir a llevar los papeles [para gestionar la residencia precaria para inmigrantes] porque no tenía con quien dejarlo [al hijo]” (Neli, Hospital, 25 de Octubre de 2015). Esta última narrativa refiere a una mujer boliviana cuyo hijo estaba en condiciones graves. Había llegado desde Bolivia, donde había pasado por diversas ciudades y hospitales sin obtener ningún tipo de respuesta (Brage, 2018b) y para que su hijo –gravemente enfermo– pudiera acceder al tratamiento, necesitaba tramitar la residencia precaria. Este trámite era incompatible con los cuidados de tiempo completo requeridos por su hijo de dos años, quien permanecía internado. Así, esta mujer contaba que, para poder gestionar los documentos, a veces “combinaba” con una enfermera para que le cuidara al hijo mientras ella salía rápidamente a hacer el trámite. En una oportunidad, otra enfermera, al descubrir esta situación, le dijo que iba a denunciarla por “abandono de persona” a lo que la madre le respondió “yo no lo he abandonado, yo he salido a hacer el trámite que ustedes me están pidiendo” (Neli, Hospital, 25 de Octubre de 2015).

Es necesario señalar que la mayoría de las madres no habían imaginado que iban a tener que pasar por una institución de este tipo, es decir, esto no formaba parte de su mundo de posibilidades. Esto último fue expresado por Julia, madre de Tomás: “yo nunca antes había tenido contacto con un hospital así, mis hijos siempre sanos” (Julia, Hospital, 05 de Junio de 2014). Cuando la enfermedad irrumpió y las condiciones de salud se agravaron, los propios recorridos por los diferentes niveles de atención dieron lugar a la posibilidad de viajar hacia la CABA, lo que, más que una conducta racional, fue resultado de una serie de circunstancias y condiciones que emergieron dentro del mundo cotidiano y de relaciones sociales de estas personas, que, con frecuencia, se informan mediante el “de boca en boca”. En el transcurso del trabajo de campo, pude observar a diario decenas de familias que llegaban al hospital con sus equipajes a cuestas, sin disponer de alojamiento ni soporte económico. Para buena parte de ellas, se trató de su primera vez en la CABA, y muchas comentaron haber llegado directamente al hospital: “Ni bien me bajé del avión me tomé un taxi y le dije al taxista que me lleve al hospital” (Sofía, 29 de mayo de 2014), me comentó una madre en una oportunidad. Para comprender estas experiencias es necesario conocer los recorridos previos en los cuales se fueron tomando decisiones y elaborando tácticas ancladas en los mundos cotidianos.

4. El descenso a las tácticas

Alves y Souza (1999) sugieren que, sin perder de vista los procesos macroestructurales, es necesario que los estudios sobre itinerarios terapéuticos logren *descender* al nivel de los procedimientos desplegados por las personas, para a partir de allí analizar los procesos de elección y decisión en función de los cuales estos/as intersubjetivamente (paciente, familia y redes sociales) negocian significados (Rabelo, 1993) y estructuran, paso a paso, una serie de acciones que van transformando su “ambiente social en un campo de probabilidades problemáticas” (Alves, Souza y Rabelo, 1999, p. 134), dentro del cual son capaces de elegir y/o decidir una determinada terapia.

Durante el desarrollo de la labor etnográfica pude observar que, pese a la influencia de las estructuras en las circunstancias que las familias analizadas atravesaban, existía cierto margen de elección y decisión y que, de hecho, la atención de esta enfermedad era posible porque estas mujeres se organizaban, se movilizaban, gestionaban, negociaban, rompían reglas y desafiaban las estructuras, reflejado esto en frases como “Si no fuera porque me vine [a Buenos Aires], él hoy no está acá” (Brage, 2018). Esta asociación entre la migración y la cura se reiteraba en la mayoría de los relatos de las madres de los niños y niñas, quienes manifestaron el deseo de retornar a sus lugares de origen, lo cual contrastaba con las posibilidades de cura, atención y cuidados en sus provincias. Esta última narrativa refleja, precisamente, la relación entre la vida y la muerte, las desigualdades en la distribución de servicios y el rol central de las madres en estas búsquedas terapéuticas. En dicha frase resuenan las voces de otras madres: “se podría haber evitado todo esto”, en referencia a las demoras diagnósticas y el sufrimiento que esto provocó, o bien, “lo que allá en tres meses no pudieron decirme que tenía, acá en dos días me lo dijeron” (Paula, Hospital, 15 de Marzo de 2014), estableciendo una comparación entre lo ocurrido en sus provincias y el hospital en la CABA.

Al final del apartado volveré sobre la centralidad de la migración en los itinerarios terapéuticos de esta dolencia. Me interesa, ahora, en la línea de lo apuntado por Alves y Souza (1999), trazar algunos recorridos clave producidos en forma previa a la migración, no para reconstruir un caso en particular, sino para identificar acontecimientos que se reiteraron en varios los trayectos, comenzando por los motivos para viajar por cuenta propia:

Allá, en donde yo vivo [Corrientes], no me sabían decir que es lo que él [hijo] tiene... leucemia dijeron que podía tener, pero no me dieron una confirmación [...] entonces me vine, espero que acá si me puedan decir que es lo que él tiene (Diario de campo, Hospital, 17 de mayo de 2013).

Esta narrativa pertenece a una madre a quien conocí en el hospital una mañana fría de invierno. Era una mujer joven, no mayor de treinta años. Estaba haciendo fila para sacar turno. Sujetaba entre sus brazos a un niño dormido y llevaba con ella el bolso con el cual había viajado esa misma noche desde Corrientes, luego de haber transitado diferentes centros de salud y hospitales. Su relato expresa claramente una acción que se produjo como consecuencia y en respuesta a falencias estructurales. Por su parte, su acción desafía las reglas de los sistemas sanitarios, como así también los procedimientos institucionales. Al no obtener una solución, ella movilizó recursos propios y redes sociales para poder solucionar, creativamente, el problema que se le presentó. No pude acompañar lo que sucedió después. Es decir, no supe cuál fue el diagnóstico del niño; tampoco si ese mismo día permanecieron internados/as en el hospital, o dónde pasaron la noche. Solo supe que acababan de llegar y que habían viajado por sus propios medios a falta de un diagnóstico. No quise preguntar más. En campos como este –un hospital infantil público de alta complejidad–, la no entrevista y la no pregunta son frecuentes y muchas veces los silencios abundan.

No obstante, en el transcurso del trabajo de campo pude acompañar diferentes momentos que estas personas atravesaban y, pese a que los relatos eran variados, algunos episodios estaban presentes infaliblemente. Si bien no existió un itinerario igual al otro, en todos ellos fue posible identificar determinados acontecimientos como el reconocimiento de un problema, las primeras búsquedas de solución, las consultas a centros de salud u hospitales, la búsqueda de un diagnóstico, la migración a la CABA y el inicio del tratamiento. Esos fueron, al menos, los acontecimientos presentes que yo pude registrar en todos los recorridos, con la limitación de que solo tuve conocimiento de aquellos/as que pudieron viajar. Luego del inicio del tratamiento, cada itinerario siguió un rumbo diferente. En algunos casos, la cura o la remisión, en otros la recidiva (el

retorno de la enfermedad); en otros, la cronicidad y los controles médicos frecuentes; en otros, la muerte. Para algunos/as, la CABA habrá quedado como un recuerdo de aquel momento de la vida. Para otros/as, se habrá convertido en el nuevo lugar de residencia o bien en un lugar al que siempre se volverá.

Eduardo Menéndez (2003) señala que la “autoatención” es un proceso estructural que garantiza la reproducción biosocial y constituye, al mismo tiempo, una actividad constante que es llevada a cabo por parte de los sujetos y grupos de manera autónoma. Dicha actividad representa un paso necesario en la implementación de las otras formas de atención,⁹ lo cual refleja, a su vez, la “capacidad de acción y creatividad para encontrar soluciones, afianzando y validando sus propios saberes” (p. 41). Esto último permite referir a la totalidad de los itinerarios terapéuticos, pero específicamente en sus inicios, pues la advertencia, percepción y reconocimiento de los síntomas que dieron comienzo a estos recorridos se produjeron, en todos los casos, en el ámbito familiar, y fue allí también donde se accionaron los primeros pasos del proceso de atención frente a los malestares y donde se estructuró todo el recorrido subsiguiente. Asimismo, en todos los casos se observó un estrecho vínculo con el sistema de salud previo a la manifestación de los síntomas de la enfermedad, dado que la mayoría de las madres llevaban a sus hijos regularmente a los controles pediátricos y conocían el funcionamiento de los centros de salud:

Siempre le hice su control normal desde que nació hasta los dos años y pico que era constante con el médico. Después pasó... habrán pasado unos tres meses que no le hice su control porque una vez que ellos crecen es cada tanto, no es seguido. (Clara, Hospital, 12 de diciembre de 2014).

El nivel primario de atención representó, por lo tanto, la vía de articulación directa entre la atención brindada en el hogar y la atención biomédica. Con excepción de algunos síntomas específicos, la mayoría de los malestares previos al diagnóstico fueron asociados a episodios de enfermedades frecuentes en los niños y en las comunidades en donde residían, e inicialmente resueltos en el hogar. Si bien las madres manifestaron que, frecuentemente, resolvían en sus hogares la mayoría de los síntomas frecuentes, como fiebre y vómitos, la persistencia de estos síntomas condujo, en todos los casos, a la consulta médica al centro de salud más próximo o al pediatra de cabecera.

Y me di cuenta que no comía, que estaba pálida, que se quejaba mucho del dolor de piernas, fiebre le agarraba por ahí de la nada, ella tiene problemas de anginas, pero a veces le agarraba fiebre y no tenía anginas. Y le consulté al pediatra de ella [...]. (Clara, Hospital, 12 de diciembre de 2014).

Pese a que la búsqueda de un diagnóstico y explicaciones respecto de las causas del malestar –al igual que un tratamiento o algún medicamento específico– se produjeron dentro de la biomedicina, las narrativas revelan que no siempre se encontraron respuestas ni tampoco alivio para el malestar de los niños; más bien, a menudo la consulta médica fue narrada como generadora de nuevas incertidumbres (Cortés, 1997). Esto puede observarse, por ejemplo, en el caso de Paula, quien luego de varias visitas al centro de salud en la ciudad de Posadas, Misiones, debido a síntomas que presentaba su hijo (vómitos, fiebre, dolor), fue derivada al hospital provincial, donde le hicieron radiografías y ecografías al niño, con las que no se llegó a ningún diagnóstico. Paula relató lo siguiente: “Me decía [el doctor] que como hacía mucho calor en mi pueblo, que era un golpe de calor [...]” (Paula, Hospital, 15 de marzo de 2014). Con un diagnóstico errado y con prescripción de medicarlo con ibuprofeno, Paula volvía a su hogar esperando que mejorara. Tres semanas después, frente a un empeoramiento total de sus condiciones de salud, viajó por sus propios medios a Buenos Aires, donde –como fue narrado anteriormente– el niño fue diagnosticado con leucemia.

9. Basado en los aportes de Gramsci y De Martino, Menéndez (2002) propuso el enfoque relacional para caracterizar los modelos de atención mediados por relaciones de hegemonía y subalternidad (p. 374). La noción de “modelo de atención” refiere a todas las actividades “que tienen que ver con la atención de los padecimientos en términos intencionales, es decir que buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado” (2003, p. 186). El autor distingue algunas formas de atención de los padecimientos que establecen transacciones entre sí mientras se mantiene la hegemonía del modelo biomédico sobre las otras.

En otros casos, en los cuales los síntomas fueron diferentes a los episodios de enfermedad recurrentes, la búsqueda de un diagnóstico implicó intervenciones y cirugías que tampoco permitieron arribar a un resultado inmediato:

Él empezó con algo chiquito, así crecía, crecía. Nunca tuvo nada en la cabeza hasta que le empezó a crecer algo y consultamos a los médicos y allá en el [hospital] provincial lo abrieron para ver que tenía y dijeron que tenía infección. Así que bueno, nos derivaron a Posadas y primero nos atendió un otorrino [otorrinolaringólogo] [...]; después le hicieron una ecografía y ahí lo vio un cirujano [...]. Y bueno, el tipo lo abre y dice que se encontró pus, granos, y bueno, lo cierra, antibiótico y fue. A la semana que paró de tomar antibiótico esto empeoró.... Ahí el doctor que lo seguía siempre lo abrió de nuevo, evolucionaba para mal. El doctor lo vuelve a abrir, le pone un drenaje del lado de afuera y ahí me vuelvo a mi pueblo y lo ve el doctor de mi pueblo y me dice, “lo vamos a internar y le vamos a hacer un tratamiento endovenoso, porque la vía oral no están funcionando” (Susana, Hotel, 21 de agosto de 2015).

En estas instancias la incertidumbre crece, puesto que los diagnósticos de enfermedades de este tipo suelen ser difíciles de establecer, a la vez que requirieren la reiteración de estudios. Y como se puede apreciar en el fragmento citado, crece frente a cada una de las intervenciones.

Con relación al momento de obtención del diagnóstico, esta experiencia fue narrada de diferentes modos, revelando, también, la heterogeneidad de los itinerarios terapéuticos. Estas diferentes narrativas de las madres denotaban distintos sentidos asociados al efecto que les produjo conocerlo. Para algunas de ellas – las que habían transitado prolongados períodos sin saber que ocurriría con sus hijos/as- el momento de conocer los resultados fue narrado como un “alivio” puesto que puso fin a la incertidumbre, la “desesperación” y la angustia de “no saber qué tiene”. Asimismo, menguó el sufrimiento acumulado de los meses previos, al permitir resignificar los primeros eventos ocurridos. Esto último puede ilustrarse por medio de las siguientes frases: “era por eso que no se podía mover”; “era eso lo que le hacía vomitar, ¿cómo iba yo a saber?”. Es decir, por un lado, el diagnóstico permitió ordenar los eventos y acontecimientos dispersos pasados y, por otro, repensar los pasos a seguir puesto que, a partir de poner nombre al problema y etiquetar el conjunto de síntomas que se manifestaban desorganizadamente, fue posible establecer nuevas y más definidas búsquedas terapéuticas. En este sentido, los sujetos expresaron que si bien el diagnóstico representó un quiebre en su vida, paralelamente sintieron una sensación de esperanza, en el sentido de que “hay algo para hacer” por parte de la medicina clínica.

En otros casos, por el contrario, el momento de tomar conocimiento de los resultados, fue vivenciado como una grave noticia, puesto que saber que el padecimiento es crónico, no curable o de pronóstico severo en ocasiones fue interpretado como una “sentencia” que los/las condena a vivir, sentir y construir su mundo en relación con este padecer (Osorio Carranza, 2017, p. 214). En algunos casos esta instancia fue asociada con la muerte y también con un dolor expresado en términos de: “una daga en el alma”. Para otras de las madres fue una noticia abrupta: “un balde de agua fría”, es decir, algo inesperado y completamente disruptivo. En otras ocasiones, inicialmente no existieron asociaciones mayores puesto que se desconocía la enfermedad y su tratamiento, tal como fue expresado por esta madre: “nosotros como que la palabra leucemia nunca la escuchamos, ‘voy a buscar en Internet’, le dije a la doctora” (Registro de campo, Grupo de padres, Fundación, 15 de agosto de 2013)

Estas formas diferentes de vivenciar y significar el diagnóstico también revelan que los itinerarios terapéuticos son procesos creativos en los cuales van surgiendo prácticas, alternativas y posibilidades articuladas a sentidos y vivencias enraizadas en el mundo

cotidiano de las personas. En los recorridos analizados esto se manifestó en la heterogeneidad de experiencias narradas. Si bien fue posible identificar similitudes en cuanto a demoras diagnósticas, formas de realización del viaje frente a la falta de respuestas por parte de los sistemas sanitarios de los respectivos lugares de pertenencia, entre otros aspectos, cada trayecto se vio marcado por la forma en que se fueron enhebrando los acontecimientos y, a su vez, por las maneras en que estos fueron articulando nuevas necesidades y posibilidades.

En algunos casos la búsqueda de un diagnóstico, implicaba la táctica de la alternancia entre los sistemas públicos y privados:

En ese momento no tenía obra social porque estaba en trámite, lo atendía particular y el laboratorio también lo pagaba. Porque el público demoraba un mes, mes y medio. Y entonces pagaba el privado y le hacía a la mañana y a la tarde ya tenía el resultado [...] (Clara, Hospital, 12 de diciembre de 2014).

Otra táctica recurrente fue la consulta en diferentes especialidades médicas y hospitales, así como viajes dentro de la provincia e incluso hacia otras provincias en busca de profesionales y especialistas:

Allá en Corrientes sí hay lugar donde se puede tratar la leucemia, pero en ese momento no conseguía turno con el neonatólogo donde se tenía que tratar ella. Entonces conseguí turno en Misiones. En Misiones fue donde le descubrieron, digamos, la enfermedad. O sea, era suposición. (Tamara, Hospital, 20 de abril de 2014)

Como se observa, la falta de respuestas frecuentemente dio lugar a la implementación de otras acciones que implicaron el traslado hacia otra ciudad o provincia para hallar soluciones en otros hospitales. Algunos traslados se produjeron por medio de derivaciones médicas entre especialistas. No obstante, pese a ser uno de los procedimientos más frecuentes, las derivaciones no siempre funcionaron de manera fluida. De modo que, muchas veces, además de procurar asistencia particular, los sujetos se movilizaron por sus propios medios hacia otra ciudad o provincia para acceder a una “mejor atención”:

Lo internaron, estuvo siete días. El doctor me dice, “yo no puedo decirte que es lo que tiene”. Me dice el doctor, “te vas a Posadas y hasta no tener una respuesta, un diagnóstico, de ahí no te muevas”, me dice. Y me voy y hablo con el cirujano, y le digo, “esto está cada vez peor”, le dije, “yo necesito que me den respuesta. Si acá no hay solución... porque yo estoy depositando mi confianza en ustedes y quiero que ya me lo digan y me lo llevo a Brasil, o a Buenos Aires o a donde sea”, le dije. (Susana, Hotel, 21 de agosto de 2015).

La falta de respuestas condujo a Susana a pensar alternativas por fuera de lo que los profesionales de su provincia le ofrecían, como la posibilidad de migrar. Antes de que se le ofreciera la posibilidad de viajar a la CABA, ella ya había comenzado a elaborar acciones posibles, a tomar decisiones en función de movilizar recursos propios y redes sociales próximas para trasladarse. Eso último resulta fundamental en estos itinerarios terapéuticos, puesto que conduce a comprender a la movilidad geográfica como un recurso terapéutico (Brage, 2018; Vindrola Padros y Pfister, 2018). Es decir, cuando la solución no está disponible en el lugar de origen, las personas se desplazan hacia otros lugares, utilizando diversos medios de transporte, como también articulando redes que tienen disponibles o bien creando nuevas posibilidades en su repertorio terapéutico. Lejos de tratarse de un camino lineal y preestablecido, estos itinerarios se constituyen sobre la marcha y el accionar de las personas en contextos y situaciones particulares.

No existe, de esta manera, un esquema definido *a priori* sobre los pasos que supone una búsqueda terapéutica.

El traslado a otra ciudad o provincia constituyó, de este modo, una táctica ante la falta de respuestas por parte de los sistemas sanitarios locales, la cual se entiende dentro del universo de posibilidades de estas personas. Los modos de llevar a cabo estos traslados fueron muy variados; para algunos resultó una instancia de decisiones médicas, como para Susana, quien viajó con su hijo en avión sanitario tras ser “derivada”. En otros casos, se correspondió con una decisión tomada por la madre, a veces sola, a veces en conjunto con otros/as familiares y/o comunidad, como en el caso de Tamara:

pero lo que me dijeron era que tenía que hacerle una punción de médula urgente y yo iba a dejar que le hiciera ahí pero como hubo problema con la obra social que no me la querían aceptar en el hospital, entonces yo tomé la decisión de traerla para acá [CABA]. No es que vine con una derivación ni nada, sino que por cuenta mía me vine (Tamara, Hospital, 20 de abril de 2014).

Como se observa en las citadas narrativas, la movilidad fue emergiendo como una alternativa terapéutica, sea por parte de los profesionales como de las propias madres y padres frente a la falta de respuestas.

En el caso de Susana, finalmente ella y su hijo fueron derivados a la CABA:

Estuvimos más de 15 días esperando los resultados de las muestras que mandaron acá [Buenos Aires] y ahí un 15, por ahí me llama la doctora y me dice, “Susana, necesito que vengas para hacer los papeles”. “¿Papeles de qué?”, le digo. “Porque lo tuyo es derivación”. “¿Derivación adónde?”. “A Buenos Aires”, me dice. “Ah, bueno”.

¿Y por qué te derivaron?

Porque dice que no tratan eso [...]. (Susana, Hotel, 21 de agosto de 2015)

Como se puede observar, la migración emergió como respuesta a una serie de eventos, prácticas, circunstancias y acontecimientos previos, en los cuales se fueron estableciendo nuevas necesidades y objetivos en función de los actores e instituciones que intervinieron y en relación con condiciones estructurales frente a los cuales las madres desplegaron diferentes tipos de acciones para sobrellevar las circunstancias que el contexto les impuso. Si la táctica, tal como la definiera De Certeau (1994), refiere a la *astucia* y al *arte de los débiles* frente al contexto que se impone, es posible argüir que, al lograr el objetivo –sea este un diagnóstico, una derivación, el tratamiento, la medicación o bien la migración a la CABA por cuenta propia–, las tácticas se tornan estrategias a partir de la adquisición de cierto dominio del territorio, lo que en términos del autor sería “la victoria del tiempo sobre el espacio” (p. 92). Así, obtener un diagnóstico, migrar y/o acceder al tratamiento médico constituyen para estas madres conquistas que permitieron reorganizar su mundo de prácticas y ampliar el universo de posibilidades.

A partir del momento en que estas personas migraron, adquirieron nuevas perspectivas, lo que en términos de De Certeau (1994) implicaría que las tácticas se tornan estrategias al adquirir visión. Es decir, las prácticas desarrolladas, concebidas como tácticas, elaboradas frente a un terreno que se impone dificultoso, alcanzaron el lugar simbólico que se convirtió en una meta alcanzada, y se tornaron así estrategias, por la adquisición de cierta visión de lo *propio*. Esto posibilitó capitalizar ventajas conquistadas, preparar expansiones futuras y obtener una independencia en relación con la variabilidad de las circunstancias. Es desde *allí* que las madres pudieron mirar hacia

atrás, con cierto dominio y control para medir y evaluar los próximos movimientos. Si bien las acciones desplegadas por estas madres inicialmente se desarrollaron frente a un terreno desconocido –como la atención de alta complejidad–, en el que tuvieron que lidiar con barreras de tipo estructural –fueran demoras diagnósticas y/o en la derivación–, y donde las reglas definidas por los sistemas sanitarios locales fueron la base sobre la cual se diseñaron los itinerarios terapéuticos, una vez vencidas estas barreras, las narrativas revelan el dominio de la meta alcanzada, incluso cuando el tratamiento de la enfermedad no haya sido satisfactorio. Las reglas del juego se modifican frente un terreno que ya no es tan desconocido. Esto queda reflejado en casos en que los sujetos, tras retornar a sus lugares de origen luego de un período prolongado en la CABA, deben enfrentar nuevamente procesos diagnósticos y terapéuticos provocados por el retorno de la enfermedad. En estas ocasiones las narrativas reflejaron que “es como empezar todo de cero”, tal como queda expresado en el relato de Flavia: “nunca es lo mismo, porque ella ahora el cáncer lo tiene en la rodilla y antes lo tenía en el riñón, pero bueno, por lo menos ya sabemos cómo es” (Registro de campo, grupo de padres, fundación, abril 2013).

Conocer los complejos circuitos burocrático-administrativos del sistema de salud, en este sentido, se torna una habilidad adquirida en función de la propia experiencia. De este modo, en los casos en los que se debe afrontar nuevos tratamientos e intervenciones, si bien no es posible pronosticar los resultados terapéuticos, sí es posible anticiparse a las condiciones que se relacionan con la vivienda, las redes, la búsqueda de subsidios y otras cuestiones que son fundamentales en los procesos terapéuticos de esta dolencia.

De este modo, el conocimiento sobre los factores que inciden en las migraciones y las formas de enfrentar los obstáculos aporta información acerca de las tácticas que los sujetos desarrollan para acceder a los servicios de salud y la atención médica, elementos centrales de los itinerarios terapéuticos. A su vez, estos revelan modos más amplios en que se llevan a cabo los *juegos serios* (Ornter, 1986), las formas en que día a día estas personas desarrollan su vida y resuelven sus problemas, así como también vivencian sus logros y sus procesos de transformación.

Palabras finales

En estas páginas se ha intentado brindar un conocimiento sobre los principales acontecimientos que conforman los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil en la Argentina, aludiendo a los recorridos previos al proceso migratorio. Estos no concluyen allí, sino que, al iniciarse el tratamiento médico, emergen, también, eventos novedosos tales como nuevas rupturas, cambios físicos, nuevas relaciones con la biomedicina, la emergencia de otros problemas, solo por nombrar algunos de ellos. Además, el proceso migratorio implica profundas transformaciones, tanto en términos identitarios y subjetivos, como económicos, sociales y culturales.

Sin perder de vista los aspectos estructurales que conforman la base sobre la cual se diseñan estos recorridos, el artículo buscó dar cuenta de que a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos se revela la capacidad de agencia de estas personas, particularmente de las madres, quienes, mediante el despliegue de tácticas, se convierten las figuras centrales del proceso de atención de los/las niños/as (Brage, 2018). Así, el artículo buscó enfatizar en las prácticas cotidianas desarrolladas por las madres considerando que, si bien estas se despliegan en un contexto marcado por profundas desigualdades sociales y en el acceso a la salud, revelan, al mismo tiempo, formas de resolución de conflictos y de sortear obstáculos constituidas e insertas en el *mundo de prácticas* y posibilidades (Alves, 2015). De este modo, busqué descender al nivel de los procedimientos desplegados, para recuperar las acciones de estas madres en

términos de tácticas que se entretujan y articulan de manera creativa y dar cuenta así de la agencia de estas mujeres en los procesos de atención.

Agradecimientos

Los resultados presentados en este artículo se desprenden de mi tesis doctoral en Antropología realizada en la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Agradezco al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) por haberme otorgado la Beca Interna Doctoral para Temas Estratégicos (2013-2018) que financió la investigación.

Referencias bibliográficas

- » Alves, P. C. (1993). A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos Saúde Pública*, 9(3), 263-271.
- » Alves, P. C. (2015). Itinerário Terapêutico e os nexos de significados da doença. *Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais*, 42, 29-43.
- » Alves, P. C. y Souza, M. C. (1999). Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. En M. C. Rabelo, P. Alves e I. M. Souza (orgs). *Experiência de doença e narrativa*. Río de Janeiro: Fiocruz.
- » Alves P. C. y Rabelo, M. C. (orgs.) (1998). *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Río de Janeiro: Fiocruz, Relume Dumará.
- » Barnes, J. A. (1980). Kinship studies some impressions on the current state of play. *Man*, 15(2), 293-303.
- » Bellato, R., Araújo, L. F. S. y Castro, P. (2008). O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. En R. Pinheiro, A. G. Silva Junior y R. A. Mattos (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. (p. 167-188) Río de Janeiro: Centro De Estudos e Pesquisa Em Saúde Coletiva (CEPESC). IMS/UERJ. ABRASCO.
- » Bonet, O., Tavares, F., Saraiva Campos, E.M., Bustamante Teixeira, M. T. e Rodrigues, M.G. (2009). Juiz de Fora Situação-centrada, rede e itinerário terapêutico: o trabalho dos mediadores. En Pinheiro, R & Martins, P.H (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica* (pp. 241-250). Río de Janeiro: Centro De Estudos e Pesquisa Em Saúde Coletiva CEPESC/IMS-UERJ.
- » Brage, E (2018). "Si no fuera porque me vine": Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones producidas desde el Noroeste y noreste argentinos hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil. *Un abordaje antropológico*. (Tesis de doctorado). Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- » Cabral, A. L. L. V., Martinez-Hernaez, A., Andrade, E. I. G. y Cherchiglia, M. L. (2011). Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, 16(11), 4433-4442.
- » Cortes, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, 16(52), 89-115.
- » Das, V, (2006). *Life and Words Violence and the Descent into the Ordinary*. Berkeley: University of California Press.
- » De Certeau, M. (1994) *A invenção do cotidiano: 1. Artes de fazer*. Petrópolis: Vozes.
- » Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- » Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Nueva York: Basic Books.
- » Kleinman, A. (2013). From illness as culture to caregiving as moral experience. *New England Journal of Medicine*, 368, 1376-1377.
- » Kremer P. (2007). *¿Cáncer de ricos y cáncer de pobres?: La distribución del cáncer en las regiones argentinas*. Buenos Aires: Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento.

- » Menéndez, E. (2002). *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona: Bellaterra.
- » Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia e Saúde Coletiva*, 8(1), 185- 207.
- » Moreno F., Abriata, M. G. (2010). Cáncer en la Población de Menores de 15 años en Argentina. *Revista Argentina de Salud Pública*, 1(3), 42-45.
- » 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
- » Organización Mundial de la Salud, CIIC, IARC. (2014). *World Cancer Report 2014*. Lyon.
- » Ortega, F. A. (Ed.). (2008). *Veena Das: sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Instituto Pensar.
- » Ortner, S. (1981). Gender and sexuality in hierarchical societies: the case of polynesia and some comparative implications. En S. Ortner y H. Whitehead (orgs.), *Sexual meanings* (pp. 359-409). Cambridge: Cambridge University Press.
- » Ortner, S. (1984). Theory in Anthropology since the Sixties. *Comparative Studies in Society and History*, 26(1), 126-166.
- » Osorio Carranza, R. M. (2017). El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colectiva*, 13(2). doi: 10.18294/sc.2017.1144
- » Pinheiro, R. y Martins, P. H. (Orgs.). (2009). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica, Rio de Janeiro. CEPESC-IMS/UERJ-EDITORA UNIVERSITÁRIA UFPE-ABRASCO*
- » Pinheiro, R., Engel Gerhardt, T., Nicolodi Francescato Ruiz, E. y Gomes da Silva, Jr., A. (2016). *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Río de Janeiro: Centro De Estudos e Pesquisa Em Saúde Coletiva (CEPESC), IMS/UERJ, ABRASCO.
- » Rabelo, M. (1993). Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cadernos de Saúde Pública* 3, 316-325.
- » Rabelo, M., Alves, P. y Souza, I. (orgs.) (1999). *Experiência de doença e narrativa*. Río de Janeiro: Fiocruz.
- » Rabelo, M. y Souza, I. (2003). Temporality and Experience On the Meaning of Nervoso in the Trajectory of Urban Working-Class Women in Northeast Brazil. *Ethnography* 4(3), 333-361.
- » Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) (2012). Incidencia 2000-2009 supervivencia 2000-2007 tendencia de mortalidad 1997-2010. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.
- » Santos-Filho, S. B. (2007). Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Ciências e Saúde Coletiva*, 12(4). pp.999-1010
- » Vindrola Padros, C. (2011). Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina. *Graduate School Theses and Dissertations*. Recuperado de: <http://scholarcommons.usf.edu/etd/3395>
- » Vindrola-Padros, C., Johnson G. y Pfister, A. (2018). *Healthcare in Motion. Immobilities in Health Service Delivery and Access*. Nueva York y Oxford: Berghahn.
- » Wainer, R. E. (2015). *Permeable bodies: children, cancer, and biomedicine in Argentina*. Vancouver: The University of British Columbia.

Otras fuentes consultadas

- » Dirección de Estadísticas e Información de Salud (2011). Principales causas de defunción según grupos de edad. En *Estadísticas vitales - Información Básica - 2010 Serie 5 - Nro. 54*, Buenos Aires, Argentina s/p.
- » Dussel, V., Bevilacqua, S., Requena, M. L., Jeréz, C., Bravo, A., Uzal, L., Urtasun, M., Brage, E., Largomasino, E. (2014). *Prácticas Y recursos utilizados en la provision de cuidados paliativos para la atención de niños con cancer en la Argentina*. [Resumen ejecutivo] Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.
- » Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/salud/inc>

