



Niñez, autocuidado y atención a la salud.

Un análisis antropológico de la agencia
de los niños y adolescentes en el
tratamiento medicamentoso contra el
cáncer infantil

Candela Rocío Heredia

Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

<https://orcid.org/0000-0002-4571-984X>

Introducción

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños¹ y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 280.000 niños de entre 0 y 19 años. En América Latina y el Caribe, se estima que al menos 29.000 menores de 19 años resultarán afectados por el cáncer anualmente. De ellos, cerca de 10.000 fallecerán a causa de esta enfermedad, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021).

En Argentina, según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), se producen anualmente 1.322 casos de cáncer en niños entre 0 y 15 años de edad (promedio del 2000 al 2016), lo que implica más de 3 diagnósticos nuevos en promedio por día. Los tipos de cáncer más comunes en niños son las leucemias, tumores cerebrales y tumores sólidos (MORENO, 2018).

En cuanto a los lugares de atención, el 74% de los casos registrados se tratan en hospitales públicos, y 4 de cada 10 (44%) de los niños en algún momento de su tratamiento deben trasladarse a centros de mayor complejidad (MORENO, 2018). Este artículo aborda el cuidado biomédico de esos niños que enferman de cáncer y están en un efector público de salud de alta complejidad, con la particularidad de poner el foco en el cuidado ejercido por los propios niños hacia sí (autocuidado).

Desafiando la idea que los niños son meros receptores de cuidados adultos (sea de profesionales de la salud o de familiares), en este artículo se analiza el autocuidado ejercido por ellos en el marco de tratamientos contra el cáncer. Sostenemos que, en el hospital, el “cuidado” está íntimamente ligado a pautas biomédicas y que los niños/adolescentes se apropian de esta dimensión “experta” de la salud al momento de auto cuidarse.

Para una aproximación a esa agencia infantil y los cuidados ejercidos, se realizó trabajo de campo etnográfico en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires, Argentina, durante todo el año 2018, en los sectores de internación, hospital de día y sala de juegos. En dicho hospital se atiende mayoritariamente sectores populares de la Provincia y del interior del país. Se colocan en el análisis descripciones derivadas de la observación participante y también una imagen de un libro de colorear, editado por una fundación que trabajaba en el mismo hospital y estaba abocada a la atención de niños con cáncer. Lo expuesto en este trabajo es parte de una investigación mayor (HEREDIA, 2022) que ha contado con la aprobación del comité de ética de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Todos los nombres y apellidos de personas que aquí figuran han sido alterados, a fin de preservar el anonimato de los sujetos.

El artículo se compone de cinco apartados. En el primero de ellos repasamos las producciones académicas sobre niños con cáncer del país para trazar un panorama común de la atención a la salud de esta población en instituciones públicas. En el segundo, conceptualizamos lo que consideramos “agencia” en niños y cómo esta noción nos permite comprender el cuidado competente que puede ejercerse siendo “enfermo” y siendo “niño”. En el tercer apartado exponemos la estrategia metodológica utilizada en el presente estudio. Luego, en el cuarto, indagamos cómo los niños/adolescentes que conocimos en el hospital toman para sí la gestión medicamentosa del tratamiento contra el cáncer que atraviesan.

1 Se utilizará el morfema “e” con intenciones de crear un texto con “lenguaje inclusivo de género”. Dicho lenguaje busca escapar del sistema binario español. El binarismo es la base del sexismo, la homofobia y la heteronormalización; por lo que buscamos con el lenguaje inclusivo, afianzar nuevas formas no-opresivas de pensar los géneros.

En el quinto apartado, analizamos otros tipos de pautas médicas como el tipo de alimentación y modo de circulación, sobre los cuales también se responsabilizan los niños, asumiendo tareas de “hipervigilancia” sobre su salud. Finalmente, se culminan con algunas reflexiones abiertas para continuar pensando el cuidado de la salud y la agencia de los niños en nuestras sociedades.

Antecedentes del enfermar de cáncer en la infancia

Sobre la indagación del fenómeno del cáncer infantil en Argentina ya hay producciones existentes. Una de ellas es la tesis doctoral de Cecilia Vindrola-Padros (2011), *Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina*, la cual documenta las experiencias de la vida cotidiana de las familias que viajan para acceder al tratamiento médico en Buenos Aires. Vindrola-Padros realizó entrevistas, cronogramas visuales, dibujos y observación participante con 35 familias. Para los niños “el tratamiento significa dejar su hogar, estar separados de familiares y amigos e interrumpir la escuela” (VINDROLA-PADROS, 2011, p. 335). Los padres y madres, por su parte, “están dispuestos a hacer todo lo posible para cuidar a su hijo. Su rol de ‘buenos padres’ depende de lo que pueden hacer por sus hijos enfermos” (VINDROLA-PADROS, 2011, p. 236).

Otra tesis argentina (de 2014 devenida en libro en 2017) que aborda centralmente la escolaridad es la de María Laura Requena (2017), en la que se analizan las prácticas de cuidado de los padecimientos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves (entre ellas, el cáncer), a través del trabajo escolar que realizan cotidianamente con sus maestras en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense. La autora observó cómo coexisten dos lógicas de cuidado: la escolar y la hospitalaria. Las maestras conviven con estos niños y sus familias en la internación, lo que las ubica ante situaciones límites y de incertidumbre (ya que está comprometida la vida de sus alumnos). Ellas encarnan la manera de atender los padecimientos, de cuidar, que promueve la escuela en el hospital.

Quevedo (2018), por su parte, realizó una tesis de maestría en Antropología, en la Universidad Nacional de Córdoba, titulada *Amar hasta que duela*. Etnografía sobre los sentidos que produce la atención de niños con cáncer en voluntarios de una ONG. El autor padeció cáncer a los 15 y a los 31 años. Con su experiencia personal y un trabajo de campo en una fundación que funciona en un hospital público, concluyó que la fundación en cuestión es un agente que ofrece la posibilidad de ejercer una nueva espiritualidad. Los voluntarios que la conforman tienen rituales que son modos de dar respuesta a experiencias que la sociedad occidental moderna, por lo general, niega (el cáncer y la muerte).

Existen también dos tesis de maestrías en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud de la Universidad Nacional de Lanús, escritas por médicas, que también abordan el cáncer infantil. Una es la de María Pía Majdalani (2015) y otra la de Mariana Roizen (2015). La primera de ellas estudia la situación de salud de jóvenes que sobrevivieron a una enfermedad oncológica en la infancia o adolescencia. Para la autora, los jóvenes necesitan atención clínica específica, pero su acceso es difícil por encontrarse en situaciones de vulnerabilidad social. La segunda busca conocer la trayectoria y experiencia de las familias en el cuidado de niños que recibieron un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH), más conocido como trasplante de médula ósea, en el Hospital Garrahan. Sus hallazgos muestran que la llegada a un TCPH es un momento de quiebre en las trayectorias de las familias, que implica un contexto hostil, de total aislamiento y donde movilizan múltiples recursos y estrategias que incluyen el soporte de su familia ampliada, el contacto con otras familias hospitalizadas, el apoyo en la religión, la atención psi y el equipo de salud.

Restan dos tesis doctorales en el país para mencionar: la de Eugenia Brage (2018) y la de Rafael Wainer (2015). En la tesis de la antropóloga Brage (2018), aparecen los itinerarios terapéuticos desarrollados frente a la enfermedad, así como las prácticas de cuidado desplegadas a lo largo de estos recorridos. La investigadora recorta su indagación a las migraciones que se producen desde las regiones del NOA y NEA hacia la Ciudad de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil. Su investigación sienta en particular tres aportes: (1) concebir la enfermedad como un problema práctico; (2) concebir la migración como más que un traslado geográfico; (3) concebir la enfermedad y la migración como una unidad de experiencia.

Por último, está la tesis doctoral de Wainer (2015), *Permeable Bodies: Children, Cancer, and Biomedicine in Argentina*, en la que sostiene que el tratamiento del cáncer convierte los cuerpos de los niños en “cuerpos permeables”. Esto lo entiende en tres sentidos: en primer lugar, el cuerpo es permeable en la manera más física y literal: hay un cuerpo que es punzado, pinchado, etcétera y que es el centro de las amplias redes médicas. En segundo lugar, hace referencia a la permeabilidad simbólica a la que están expuestos los niños, las familias y los profesionales mientras negocian los significados de la enfermedad y el tratamiento. Los sentidos son permeados. En tercer lugar, se cree que los niños se la “bancan más” que los adultos. Se los ve más permeables: podrían tolerar procedimientos más intrusivos, dolor y sufrimiento.

Estas siete producciones que indagan el cáncer infantil en Argentina ya dan cuenta de cinco fenómenos importantes para comprender el contexto en el cual se insertan los niños con cáncer: (1) existe un sistema público de atención centralizado que obliga a la migración a Buenos Aires para búsqueda del tratamiento; (2) quienes concurren al sistema público para atender su salud son, mayoritariamente, sectores populares, estando muchas personas en situación de vulnerabilidad social; (3) existen numerosos obstáculos para lograr la atención de calidad y, ante esas barreras (geográficas, de insumos, etcétera), se despliegan estrategias que permiten sortear los obstáculos; (4) a lo largo de experimentar la atención al cáncer, se produce una familiarización con los procedimientos médicos y las dinámicas de la institución biomédica; (5) aparece el cuidado coexistiendo con otras lógicas como: la escolar, el voluntariado (ONGs) y problemáticas sociales.

Agencia, (auto)cuidados y niñez

Las personas producen y reproducen la sociedad en situaciones histórico-sociales determinadas. La sociedad y en este caso particular las instituciones de salud, son el producto de las acciones de quienes participan en ellas, aunque no necesariamente de forma consciente (DOMÍNGUEZ MON; PÉREZ; PERNER, 2014, p. 14).

Las instituciones de salud, en las cuales se busca la cura al cáncer, son producto de acciones humanas. Quienes forman parte de ellas (gestores, profesionales, usuarios, etc.) tienen la capacidad (determinada históricamente) de transformar, modificar o conservar aspectos de esa institución y de su vida social. Esta capacidad de modificar el mundo de las cosas, entre ellas, las instituciones, ha sido llamada “agencia” (DOMÍNGUEZ MON; PÉREZ; PERNER, 2014, p. 14). “Agencia” es una categoría muy trabajada por diversos teóricos de las ciencias sociales (BOURDIEU, 1997; DELEUZE; GUATTARI, 2000; GIDDENS, 2006). No es el objetivo del artículo indagar en ésta, pero sí la usaremos para dar cuenta del accionar de los niños al enfermar de cáncer y concurrir a un hospital.

“La agencia no se refiere a las intenciones que la gente tiene en hacer cosas, sí a su capacidad de hacer esas cosas en primer lugar (por eso la agencia implica poder)” (GIDDENS, 2006, p. 9). El agente introduce novedades en su mundo y esa capacidad de producir novedad es relacional, no de tenencia individual. Implica un poder ejercido, circulante y no almacenado (FOUCAULT, 1977a). La agencia es potencia de acción. No obstante, la biomedicina se caracteriza por la “exclusión del saber del paciente” (MENÉNDEZ, 2003, p. 194) y asimila al “enfermo” como objeto pasivo por la subordinación médico-paciente. Es decir, el modelo médico hegemónico no reconoce la capacidad del enfermo de hacer cosas novedosas y competentes (resolutivas del problema que es la enfermedad).

La enfermedad es un problema práctico. Pensarla de esta forma nos permite atender a las tácticas desplegadas para su resolución. Éstas están conformadas por acciones, redes y recursos movilizados, los cuales se encuentran condicionados por estructuras mayores (distribución desigual de los recursos sanitarios, pobreza y marginalidad) (BRAGE, 2018). Lo realizado para “resolver” el problema de la enfermedad no está ni totalmente determinado por fuerzas externas ni son actos libres de sujetos conscientes. Las acciones “resolutivas” observadas/ analizadas en el hospital se dan en el marco de un sistema de salud centralizado, marcado por la desigualdad social y un conjunto de problemas. Esas acciones (como migrar, seguir pautas médicas, etc.) son necesarias para resolver la enfermedad y son posibles por agencia de quienes enferman.

Al respecto, quienes trabajaron con personas con enfermedades crónicas se preguntaron retóricamente: “¿Las personas que viven con afecciones de larga duración son simplemente “enfermos” o demuestran poseer “experiencias vivas” y por ende son competentes en el cuidado cotidiano de su salud?” (DOMÍNGUEZ MON; PÉREZ; PERNER, 2014, p. 15). Esta pregunta busca romper con la comprensión acabada del enfermo como objeto pasivo de la medicina alopática. Concluyeron que “la agencia estuvo en quienes ‘cuidan’ institucionalmente, así como quienes ‘se cuidan’ cotidianamente utilizando saberes que circulan dentro de las instituciones de salud y por fuera de las mismas” (DOMÍNGUEZ MON; PÉREZ; PERNER, 2014, p. 15). Los llamados “pacientes” son agentes que “se cuidan” competentemente.

Del mismo modo que la biomedicina no reconoce al “enfermo” como agente y competente, el adultocentrismo tampoco lo hace con los niños. No son consideradas personas “completas”, pero “los niños y las niñas siempre son agentes y su acción siempre está presente. Son las estructuras sociales las que impiden visibilizar este fenómeno, o bien inhibirlo, en el contexto de los sistemas de género y generación” (PAVEZ-SOTO; SEPÚLVEDA KATTAN, 2019, p. 207-208).

Así como la Salud Colectiva, la Medicina Social y la Antropología de la Salud, entre otras, han colaborado en visibilizar a los llamados “enfermos” como agentes activos en la resolución de sus problemas prácticos de salud, la Antropología de la niñez ha hecho lo suyo para registrar las voces de los niños y su accionar. Sin embargo, “reconocer su agencia social no debe implicar pasar por alto las condiciones estructurales – sociales, económicas, políticas, de género – que de diversos modos los limitan” (SZULC, 2019, p. 57). La posibilidad de acción de todos los sujetos siempre es limitada.

Propuesta metodológica

Para la indagación del autocuidado ejercido por los niños se realizó trabajo de campo etnográfico en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires, Argentina, en el año 2018. La elección de hacer un trabajo etnográfico remite al hecho de reconocer que no sólo los actores no suelen verbalizar una variedad de asuntos, sino que son, en gran medida, incapaces de expresarlos

discursivamente. De allí la importancia de atender a la información que comporta la acción social y a la que se encuentra inscrita en la materialidad del mundo social (BALBI, 2010). El trabajo de campo es una experiencia vincular de sujetos vivos en la cual asumimos la incomodidad de involucrarnos en el carácter propiamente controversial y contradictorio de todo proceso social (QUIRÓS, 2014). La transformación de toda esa experiencia a un texto dinámico es, sabemos, tarea ardua y poco sencilla. Pero seguimos apostando a la etnografía puesto que ella es una contribución teórica que conversa, reconsidera, discute, contrapone y amplía otras ideas que la antecedieron (PEIRANO, 2014). Se torna muy oportuna cuando lo que nos interesa es conocer vivencias infantiles. Por esa razón optamos por ella, porque nos posibilita acceder a ciertos datos que de otra forma serían imposibles.

En relación a los antecedentes que existen sobre etnografías con niñas podemos afirmar que existe una progresiva y sostenida producción. De hecho, se constituyó la Red Internacional de Etnografía con Niñas, Niños, Adolescentes y Jóvenes en 2016, la cual ha generado un mapeo de las contribuciones etnográficas en el campo de la niñez (MEO et al., 2018). Quienes componen la Red sostienen que los trabajos etnográficos con niñas buscan conocer sus diversos puntos de vista, experiencias y trayectorias; y poseen un consenso generalizado sobre el carácter inherentemente político de la participación infantil/juvenil en el espacio público.

Las etnografías existentes que trabajan con niñas analizan críticamente las acciones infantiles, sus interacciones y contextos, confrontando con “las perspectivas hegemónicas sobre las infancias y juventudes, que los consideran como sujetos ‘en formación’, con pocas posibilidades de tomar decisiones [y] terminan por deslegitimar sus acciones como ciudadanos en el presente” (MEO et al., 2018, p. 32). Esta emergencia de etnografías con niñas y el interés de diversas disciplinas y sectores de la sociedad en ese grupo, ocurre con ímpetu a partir de 1990 (CARLI, 2002). Lo que intentan sortear las producciones centradas en niñas, es la dicotomía adúltero-niña tan arraigada en nuestra cosmovisión occidental. El sujeto trascendental kantiano masculino, adulto y burgués, está relacionado con la cultura, la racionalidad, la actividad, el trabajo, la competencia, la independencia y lo público. Como contracara, la figura del niño se asocia a la naturaleza, a la irracionalidad, a la pasividad, a la dependencia, a la incompetencia y lo doméstico (PROUT, 2005; SHABEL, 2019). Estas dicotomías vienen siendo discutidas desde las etnografías con niñas ya que justamente estas producciones los muestran como agentes activos en sus propios procesos de socialización, en la reproducción y transformación de las sociedades.

Pero como aseveran Gustavo Belisário d’Araújo Couto y Antonádia Monteiro Borges (2018), adúlteros y niñas son producidos uno a partir de otro, por eso es importante no dejar de incorporar a los adúlteros en las investigaciones con niñas. Investigar con/sobre niñas implica no separar los fenómenos del “mundo de las niñas” de aquellos fenómenos del “mundo de los adúlteros”. Por lo cual, dicen los autores, es necesario cruzar pesquisas del Estado, la religión, la economía o los movimientos sociales al momento de incursionar en la voz de las niñas. “Ser niño” (como “ser adúltero”) no es algo esencial, sino un devenir. Las personas adultas y las niñas son inseparables en cualquier línea de tiempo. “Buena parte de las ciencias sociales – y de la antropología en particular – también sostiene la separación entre niños y adultos en el desarrollo de sus investigaciones (...) Las voces de los niños son casi restringidas a los campos de la antropología del niño y la sociología de la infancia” (COUTO; BORGES, 2018, p. 91). Lo contrario puede suceder cuando se privilegia la voz infantil: se puede omitir las posiciones adultas. Construir perspectivas en diálogo, como ha hecho históricamente la antropología, de alguna forma resguarda tales aislamientos y evita caer en reduccionismo o esencialismos.

Es el trabajo de campo etnográfico el que posibilita asir esos complejos procesos sociales del devenir sujeto-niña, adolescente, joven, adulte. En el trabajo de campo, “el investigador recurre a técnicas flexibles en el sentido de que su empleo se amolda a la dinámica de la relación con los informantes y el campo” (GUBER, 2004, p. 57). En este caso, decidimos emplear la observación participante “moldeándola” para adaptarla a la dinámica de la relación, teniendo en cuenta las formas y momentos de comunicación de las niñas. No quisimos realizar consignas o preguntas dirigidas al tratamiento o sufrimiento de las niñas, sino esperar que ellas quisieran hablar de eso, en el modo que puedan/quieran y en el tiempo en que decidan. Las descripciones que siguen son producto de “pasar el tiempo” acompañándolos en el hospital.

Por último, coincidimos en la necesidad de situar “la acción social de los niños y niñas en la trama de relaciones de poder (...) que la condicionan en cada contexto sociohistórico específico, para lo cual el abordaje etnográfico resulta fructífero” (SZULC, 2019, p. 58). Entendemos al trabajo de campo como relación social y como articulación de las situaciones de interacción, para el cual no existen manuales (GUBER, 2011, 2013) y donde las operaciones de descripción y análisis no deberían constituir “niveles” distintos en la estrategia narrativa, ya que es mediante la propia descripción que se construye (analiza y explica) el aspecto vivo de esa experiencia vincular que es el trabajo de campo etnográfico (QUIRÓS, 2014).

Gestión de medicamentos y salud

Una mañana estaba en la sala de internación de hemato-oncología pediátrica del hospital. Allí había una preadolescente de trece años en una cama. Se llamaba Sara y estaba recostada con el ceño fruncido, los ojos cerrados y sus labios pegados formando una línea recta. Entró una enfermera a la habitación, saludó a quienes estábamos allí y fue directo a controlar la bomba de medicación de Sara. Entonces Sara abrió los ojos, la miró y le dijo: “Más dipirona”. “¿Querés un rescate de dipirona?”, le preguntó la enfermera y Sara afirmó con la cabeza.

La dipirona es uno de los tantos medicamentos que circulan en las salas de Oncología. La dipirona es un analgésico, antipirético, espasmolítico y antiinflamatorio de amplio uso; eficaz como antipirético y para manejo del dolor agudo, crónico, postoperatorio, cólico renal y migraña (BUITRAGO-GONZÁLEZ; CALDERÓN-OSPINA; VALLEJOS-NARVÁEZ, 2014). Es eso, pero también es algo más, puesto que los medicamentos producen transformación (se espera que modifiquen el cuerpo de quien los consume) y objetivan significados (HEREDIA, 2019; PERSSON, 2004; WHYTE; VAN DER GEEST; HARDON, 2002). Uno de los importantes sentidos que tiene la gestión de la medicación por parte de niñas y adolescentes es el cuidado. Esta asociación entre medicamentos y cuidado la iremos desarrollando a lo largo del texto.

Los medicamentos se enraízan con la noción de “medicalización”, el cual ha sido un concepto variable en el tiempo (ZORZANELLI; ORTEGA; BEZERRA, 2014). Para algunos autores como Menéndez (2003), el proceso de medicalización, que continúa en expansión, hace que los sujetos comiencen a explicar y atender sus padecimientos a través de técnicas y concepciones biomédicas. Para Foucault (1977b, p. 4), es el hecho de que “la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se incorporaran a partir del siglo XVIII en una red de medicalización cada vez más densa y amplia, que cuanto más funciona menos se escapa a la medicina”. Para Conrad (1982), es el proceso por el cual problemas no médicos se definen y tratan como problemas médicos, usualmente en términos de enfermedades y trastornos; convergiendo con las ideas de Illich (1978) que también asevera que lo médico ha avanzado sobre campos que no le eran propios.

En este contexto, las personas interactuamos cotidianamente con medicamentos y los utilizamos con la promesa de “estar mejor” o tener mayor “bienestar” (WILLIAMS; MARTIN; GABE, 2011). Algunos autores críticos del área de la educación, sostienen que “el aprendizaje y los modos de ser y actuar – campos de gran complejidad y diversidad – han sido blancos preferenciales de la medicalización. En consecuencia, niños y adolescentes son los más afectados” (MOYSÉS; COLLARES, 2013, p. 15). Este tipo particular de “medicalización” tienen una connotación negativa al pensar el control de los comportamientos infantiles y la invención de las enfermedades del no aprendizaje como articulaciones normatizadoras que cercenan heterogeneidades y libertades de los niños. Esto es algo casi opuesto a la medicalización que se produce al enfermar de cáncer en la infancia. El tratamiento contra el cáncer es, en general, medicamentoso (quimioterapia) y tiene una connotación positiva porque promete la curación (continuación de la vida).

Además, en el marco de procesos donde el poder médico fue apropiándose de nuevos espacios, el alivio del dolor por cáncer aparece como un fenómeno cada vez más medicalizado (ALONSO, 2013). Las personas reciben medicamentos para intentar curar su cáncer, pero también para “control de síntomas”. “Control de síntomas” es un término biomédico que hace referencia a disminuir manifestaciones de la enfermedad y/o de los tratamientos médicos, como es el dolor (también vómitos, náuseas, diarrea, constipación, etc.). En el trabajo de campo observamos que – con las internaciones, los días de tratamiento y los diálogos con otras familias y el equipo médico – los niños y adolescentes comienzan a familiarizarse, a temprana edad, con los nombres y manejos de los medicamentos, tanto curativos como para control de síntomas.

La dipirona es un objeto concreto: viene en comprimidos, en supositorios o en ampollas; es un objeto elaborado para consumo, con la esperanza de transformar algo en el cuerpo y generar “bienestar”. Sara lo conocía, podía nombrarlo y pedirlo estratégicamente a quien podía dárselo. Podía comprender el sentido biomédico de la pregunta “¿Quieres un rescate de dipirona?” y responder a su voluntad.

Los medicamentos modelan las sensibilidades y percepciones en el sentido que comienzan a cambiar algunas comprensiones, como puede ser el dolor. El dolor, luego de atravesar la hospitalización (entre otras cosas), puede ser interpretado como una sensación desagradable, pero que puede ser aliviado con dipirona. Así, quedan algunas sensaciones referenciadas a los procesos medicamentosos. Y algo que era del campo “experto” pasa a ser apoderado por legos que, con las sucesivas familiarizaciones, comienzan a conocer sus prescripciones médicas y apoderarse de su gestión. Era el caso de Sara que demandaba el medicamento; y el de tantas otras que habitaron y habitan efectores de salud y vivencian procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados en la medicina alopática.

Muchas personas adultas incentivan la familiarización y gestión de los propios niños y adolescentes con sus medicaciones de rutina:

Imagen 01. Dibujo para colorear. Remedios.



Hay que tomar **REMEDIOS** para **curarse**. Reviso con mis padres cuándo y cómo hacer para tomarlos. Eso ayuda a que sea **más fácil**.

Autor: Fundación Dumont

“Hay que tomar **REMEDIOS** para **curarse**. Reviso con mis padres cómo hacer para tomarlos. Eso ayuda a que sea más fácil.” La promesa de los remedios que aparece reflejada en el dibujo, es la curación. En la escena relatada, la dipirona prometía alivio al dolor (“control de síntomas”). Sea por el motivo que sea, los medicamentos, repetimos, nos prometen transformación hacia lo que consideramos “bienestar”. Y socialmente asociamos el bienestar de niños y adolescentes a cuerpo sanos y emociones positivas. La familiarización con los esquemas medicamentosos ayuda a que “sea más fácil”. Si leemos sólo lo escrito en negrita en el dibujo, podemos ver cómo se completa la oración “curarse más fácil”. El poder de curar que tienen los medicamentos es su baluarte: pueden transformar el cuerpo enfermo en cuerpo sano. En algunos campos, como el educativo, puede cuestionarse ciertos diagnósticos médicos, pero el “cáncer” pocas veces es puesto en duda como una enfermedad inventada por la industria farmacéutica y cuya entidad y tratamiento podría desdeñarse.

La agencia de los sujetos que consumen esos medicamentos para el cáncer hace que el proceso sea “más fácil”, en tanto esa agencia sea obediente de las prescripciones médicas. Bien es sabido que la agencia en el consumo de fármacos podría ser rebelde a las prescripciones: variar el tiempo o cantidades de consumo, o abiertamente rechazarlo. “Reviso con mis padres cómo hacer para tomarlos” parecería ser garantía de dicha obediencia. Pero no siempre les adultos se convierten en la autoridad diferida o delegada del equipo médico. A veces, directamente los adolescentes toman el manejo de los medicamentos saltando a la responsabilidad adulta-parental.

Un día conversaba con Victoria, la madre de Sara, y Griselda, la madre de Ivana (una niña de diez años). Y una mujer le preguntó a otra: “¿Qué tiene ella [Sara]?”. “LLA”, contestó [leucemia linfoblástica aguda, conocida por las siglas LLA]. “¿De qué tipo?”, repreguntó la mujer con el té en un vaso de plástico blanco en la mano. “Té”, le contestó, nombrando una letra. “Ah, la misma que ella”, dijo refiriéndose a su hija. “Ah. ¿Y ella está en mantenimiento?”. “Sí, ¿y la tuya?”. “Ahora está con la del día entero. Hasta las ocho va a estar”. “Claro, antes de los quince días de descanso ¿Y ella ahora con qué está? ¿Con metrotexate y mercaptopurina?”. “Ella [Sara] se sabe todas las medicaciones. Yo no me acuerdo. Le digo ‘la de la noche’”.

Victoria no era esa adulta retratada en el dibujo como educadora de la ingesta de medicamentos. Con honestidad, nos compartía el no conocer los nombres de los medicamentos que Sara, por otra parte, sí recordaba.

De igual manera, en una conversación con mediques, una oncóloga llamada Paloma Muller, contaba de Jorgito, un adolescente que había sufrido una amputación por un tumor en el pie izquierdo: “Hoy vino para control y para sacar un turno para su hermanito. Él se ocupa de los hermanos. Tiene catorce años el pendejo. Y se ocupa de cuidar a sus cuatro hermanos. Y se quería traer a un primo de Bolivia que no sé qué problema tenía, para que lo vea traumato”, dijo la Dra. “¿Lo viste vos hoy?”, le preguntó un médico. “Sí, lo vi yo. Hablé sólo con él porque la madre un cero a la izquierda”, contestó. “¿Pero vino con la mamá o vino sólo?”, repreguntó el médico. “No, vino con la madre. Si no, ya era demasiado”, dijo dando una carcajada y prosiguió: “Pero ni me miraba, ni bolilla me daba la madre. Así que hablé todo con Jorgito, que se sabe todo. Sabe todas las medicaciones que tiene que tomar, él las controla, se ocupa de tomarlas, buscarlas... un capo. Hicimos un repaso de todos los cuidados y las medicaciones y él ya se sabía todo”, dijo la médica.

Jorgito, al igual que Sara, sabía los nombres, cantidades y horarios de las medicaciones. Contrariamente al imaginario social que piensa a las personas adultas como responsables de la ingesta respetuosa de las pautas médicas, son les niñes/adolescentes quienes muchas veces asumen ese rol.

Otras investigaciones, como la que indaga la ingesta de medicamentos antirretrovirales en Zambia (HUNLETH, 2013), ya han dado cuenta de las experiencias de niñes en la interacción cotidiana con medicamentos. Les niñes de Zambia (38 niñes de 8 a 12 años, que participaron en un estudio etnográfico en 2007 y 2008) hasta les recordaban a las personas adultas que tomaran sus medicamentos y se los acercaban; y en sus juegos, les niñes etiquetaban los medicamentos con sus nombres (drogas antirretrovirales).

En Latinoamérica también ya hay registro de niñes que desafían ese imaginario de infantes bajo tutela adulta-parental. Aparecen como niñes responsables de otras personas (COLONNA, 2015; LARA; CASTRO, 2021), siendo “sujetos que cuidan y asumen responsabilidades, desafiando los roles asignados a niños y niñas” (LEAVY; SZULC, 2021, p. 90). La particularidad en este trabajo de campo hospitalario, es que el “cuidado” está íntimamente ligado a pautas biomédicas (de una *expertise*), una de las cuales, es la gestión de medicamentos.

Por un lado, la biomedicina excluye el saber “lego” (del “paciente”) y reconoce como legítimo el saber “experto” (de la medicina científica-profesionalizada). Por el otro, es “la que para determinadas enfermedades crónicas ha impulsado las acciones autónomas de los pacientes, de tal manera que aprendan a leer glucosa en orina y/o sangre a través de técnicas sencillas, así como a aprender a auto inyectarse insulina” (MENÉNDEZ, 2003, p. 203). Entonces, si bien, “la biomedicina cuestiona y/o ve negativamente a la automedicación, a la que considera responsable de toda una serie de consecuencias negativas, [...] simultáneamente la biomedicina considera positivamente el autocuidado y [...] también la automedicación” (MENÉNDEZ, 2003, p. 203).

Para Menéndez (2003), la biomedicina entiende la automedicación como “buena” o “mala”, dependiendo de los resultados o la forma en que se haya hecho, más o menos obediente a las pautas expertas. En general, cuando se ha hecho una “mala” autoatención, se responsabiliza a la persona de los problemas que la aquejan por cómo ha ideado la forma de resolverlos. Sin embargo, ambas (“buena” y “mala”) son parte de un mismo proceso, y que tienen los mismos objetivos desde las decisiones y acciones de las personas.

Las personas agencian para resolver sus problemas y, en lo observado empíricamente, les niños toman la decisión de resolverlo con medicaciones y se responsabilizan de ello. Pero “la decisión no es nunca la decisión de un sujeto, la decisión es un evento que ocurre en una situación” (VILLALOBOS-RUMINOTT, 2002, p. 170). En este contexto, muchas familias están atravesadas por problemáticas sociales. En el caso de la de Jorgito, era una familia numerosa migrante, con problemas habitacionales y escasos ingresos económicos. La madre de Sara vivía de un plan social insuficiente para resolver el alquiler y comprar alimentos para sus dos hijas; y había vivido violencia por parte de su marido (padre de Sara) quien ahora se encontraba en rehabilitación por consumo problemático de sustancias. En estas situaciones, donde los problemas a resolver son muchos, el problema de la enfermedad se convierte en uno más. Dentro de este, les niños asumen parte de su resolución a través de la gestión de medicamentos.

Autocuidados y salud

Además de conocer las medicaciones, les niños y adolescentes bajo tratamiento contra el cáncer conocen otras pautas que hacen al “cuidado de la salud”. Esas pautas son las de “bioseguridad”. Las pautas de bioseguridad atraviesan la alimentación, juegos y espacios. Les niños bajo quimioterapia tienen las “defensas bajas” motivo por el cual comen distinto, juegan y transitan espacios de manera diferente a como lo hacían previo al diagnóstico y tratamiento.

Así nos lo mostraba Juliana, una niña de ocho años, con diagnóstico de osteosarcoma. En una ocasión fui a verla a su habitación, en el hospital. Justo llegaron dos trabajadoras sociales que concurrían a Oncología, así que las tres conversábamos con Juliana. Nos mostró fotos de su familia que tenía en su cuenta de Facebook. Nos mostró las fotos de la comida de su abuela. Había fotos de fideos y raviolos caseros. También había de una tarta de duraznos. Y una foto de una torta de chocolate y frutillas. “Pero vos no podés comer la frutilla, se la sacás...”, dijo la trabajadora social. “¡Pero la de lata, sí!”, contestó Juliana.

Les niños aprenden de las indicaciones médicas y saben en qué consiste su “dieta con bajo contenido microbiano”, por eso Juliana sabía que no podía comer frutilla cruda, pero sí podía comer aquella enlatada. No comía frutas ni verduras crudas. También nos contaba que no iba a la pileta con sus primos y hermanos, porque ella no podía jugar allí. Tampoco iba a lugares con mucha gente y, en general, estaba con barbijo (en un momento previo a la pandemia donde aún no era común su uso). Para Juliana era habitual usar barbijo y se lo colocaba tapando completamente su boca y nariz. Evitaba exposiciones a virus u otras enfermedades al no concurrir a lugares con mucha gente (como paseos en centros comerciales) y al no compartir pileta con sus primos y hermanos.

Desde una perspectiva médica, la obediencia a las pautas de “bioseguridad” evitan las “intercurrencias”, que es el hecho de presentar una enfermedad en el curso de otra, sin que tenga relación directa. Muchas veces, al tener “intercurrencias”, debe suspenderse momentáneamente la quimioterapia, retrasando la curación. Por lo que se intenta evitarlas. Juliana, como otros niños y adolescentes, participaba activamente en esa dirección. El cuidado de les niños/adolescentes hacía sí mismos se alinea a las pautas de cuidado médicas en términos de (1) responsabilización de las condiciones de posibilidad del tratamiento (evitar intercurrencias);

(2) conocer e ingerir en tiempo y forma medicamentos curativos; (3) demandar la medicación específica para control de síntomas; Algunos como Jorgito, agregan las tareas de (4) conseguir un turno médico para terceros y (5) cuidar a sus hermanos.

Las acepciones de la noción de “cuidado” se encuentran en disputa: una gran variedad de enfoques ha sido aplicada a este concepto, al tiempo que no deja de ser una palabra común, cargada de significados morales vinculados a las concepciones de deber y amor, asociadas generalmente a las mujeres (ESQUIVEL, 2014, 2015; ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012; JELIN, 2010). En el hospital circula este significado moral y su feminización. Durante mis trabajos de campo en las salas de internación pediátrica, he observado un predominio de la presencia de mujeres por sobre la de varones: pediatras mujeres, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales, nutricionistas, voluntarias, madres, tías, etc. También se demandaba su trabajo-cuidado por parte del equipo médico y aparecían juicios cuando no cumplían esa labor, como el caso de la madre de Jorgito que era etiquetada como un “cero a la izquierda”. Pero no es menos cierto que también los niños y adolescentes participan muy activamente en su propio cuidado haciendo posible su propia curación.

Los niños/adolescentes, realizan una “hipervigilancia” (ALONSO, 2009) sobre ese cuerpo que está enfermo de cáncer y que, por lo tanto, precisa de mayores resguardos ante ciertas prácticas (como el tránsito en espacios muy concurridos) y alimentos. Si bien la niñez hegemónicamente en nuestras sociedades ha sido concebida como un periodo de desarrollo, formación, inocencia, de dependencia adulta, podemos ver en el hospital cómo los niños y adolescentes toman para sí su propio cuidado con dimensión “experta” del mismo, en el sentido que asumen el cumplimiento de pautas de la biomedicina.

Reflexiones finales

El cuidado en la niñez y el papel activo de los niños en el mismo es un tema que viene ganando interés y ya existen algunas producciones al respecto (COLONNA, 2015; HUNLETH, 2013; LARA; CASTRO, 2021; LEAVY; SZULC, 2021; WEISNER; GALLIMORE, 1977). Este artículo pretendió colaborar en esta temática. Se recuperó el autocuidado ejercido por los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y que se atienden en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires. A través de observar el autocuidado, se pudo analizar los modos de apropiación de los niños/adolescentes de la dimensión “experta” del cuidado de la salud.

Tanto la gestión de los medicamentos como otras pautas biomédicas son familiares para quienes viven el cáncer y, de manera cercana y diaria, se ven permeados por la forma alopática en que se busca la curación.

El modo en que se entiende el cuidado es diverso, pero en instituciones biomédicas como lo son los hospitales, el cuidado es pensando como seguimiento de los resguardos y tratamientos propuestos por la *expertise* médica que busca resolver el problema de la enfermedad. En ese sentido, podemos aseverar que los niños a muy temprana edad ya se apropian de las consignas impartidas por dicha *expertise* y así se responsabilizan del cuidado de su salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALONSO, J. P. El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. **Cuadernos de antropología social**, Buenos Aires, n. 29, p. 103–120, jul. 2009.
- _____. El tratamiento del dolor por cáncer en el final de la vida: estudio de caso en un servicio de cuidados paliativos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v. 9, n. 1, p. 41–52, abr. 2013.
- BALBI, F. A. Perspectivas en el análisis etnográfico de la producción social del carácter ilusorio del Estado. **Revista de Estudios Marítimos y Sociales**, Mar del Plata, v. 3, n. 3, p. 171–179, 2010.
- BOURDIEU, P. **Razones prácticas**. Barcelona: Anagrama, 1997.
- BRAGE, E. “**Si no fuera porque me vine...**”. Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones desarrolladas desde el Noroeste y Noreste Argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil: un abordaje antropológico. 2018. Tesis (Doctorado en Antropología) – Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2018.
- BUITRAGO-GONZÁLEZ, T. P.; CALDERÓN-OSPINA, C. A.; VALLEJOS-NARVÁEZ, A. Dipirona: ¿Beneficios subestimados o riesgos sobredimensionados? Revisión de la literatura. **Revista Colombiana de Ciencias Químico - Farmacéuticas**, Bogotá, v. 43, n. 1, p. 173–195, ene. 2014.
- CARLI, S. **Niñez, pedagogía y política**: transformaciones de los discursos acerca de la infancia en la historia de la educación argentina entre 1880 y 1955. Buenos Aires: Miño y Dávila, 2002.
- COLONNA, E. Tenho de fazer tudo para o meu irmão: crianças que cuidam de crianças. In: ARROYO, M. G.; VIELLA, M. D. A. L.; DA SILVA, M. R. (Ed.). **Trabalho infância**: exercícios tensos de ser criança. Haverá espaço na agenda pedagógica? Petrópolis: Editora Vozes, 2015. p. 85–129.
- CONRAD, P. Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. In: INGLEBY, D. **Psiquiatría Crítica: la política de la salud mental**. Barcelona: Crítica/Grijalbo, 1982. p. 129–154.
- COUTO, G. B. D'ARAÚJO; BORGES, A. M. Ser niño en movimiento: ontologías y alteridad en la investigación con niños. **DESIDADES - Revista Científica da Infância, Adolescência e Juventude**, Rio de Janeiro, n. 21, p. 83–93, 2018.
- DELEUZE, G.; GUATTARI, P. F. **Mil mesetas**: capitalismo y esquizofrenia. Valencia: Pre-textos, 2000.
- DOMÍNGUEZ MON, A.; PÉREZ, S.; PERNER, S. Enmarcando un encuentro interdisciplinario sobre agencia social y salud colectiva. In: DOMÍNGUEZ MON, A.; PÉREZ, S.; PERNER, S. **De la agencia social a la salud colectiva**: transitando un camino interdisciplinario junto a personas que viven con enfermedades crónicas. Viedma: Universidad Nacional de Río Negro, 2014. p. 11–25.
- ESQUIVEL, V. What is a transformative approach to care, and why do we need it? **Gender & Development**, Oxford, v. 22, n. 3, p. 423–439, sep. 2014.
- _____. El cuidado: de concepto analítico a agenda política. **Nueva Sociedad**, Buenos Aires, v. 256, p. 63–63, 2015.
- _____.; FAUR, E.; JELIN, E. **Las lógicas del cuidado infantil**: entre las familias, el Estado y el mercado. Buenos Aires: IDES/UNFPA/UNICEF, 2012.
- FOUCAULT, M. **Historia de la sexualidad**. México D.F: Siglo XXI, 1977a.
- _____. Historia de la medicalización. **Educación médica y salud**, Washington, v. 11, n. 1, p. 3–25, 1977b.

- GIDDENS, A. **La constitución de la sociedad: bases para la teoría de la estructuración**. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.
- GUBER, R. **El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo**. Buenos Aires: Paidós, 2004.
- _____. **La etnografía: método, campo y reflexividad**. Buenos Aires: Siglo XXI, 2011.
- _____. **La articulación etnográfica**. Buenos Aires: Biblos, 2013.
- HEREDIA, C. La molestia de aliviar el dolor. Etnografía de medicamentos en Cuidados Paliativos Pediátricos. **Revista del Museo de Antropología**, Córdoba, v. 12, n. 2, p. 113–122, ago. 2019.
- _____. **“Vivir el cáncer infantil. Experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires”**. Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología – Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, 2022.
- HUNLETH, J. “ARVs” as sickness and medicine: Examining children’s knowledge and experience in the HIV era in urban Zambia. **AIDS Care**, Londres, v. 25, n. 6, p. 763–766, mayo. 2013.
- ILLICH, I. **Némesis médica: la expropiación de la salud**. México D.F.: Joaquín Mortiz, 1978.
- JELIN, E. **Pan y afectos: la transformación de las familias**. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica, 2010.
- LARA, J. S. DE; CASTRO, L. R. DE. Children’s responsibilities in a Brazilian community: citizenship as care practices. **Global Studies of Childhood**, Melbourne, v. 13, n. 1, p. 1–11, 2021.
- LEAVY, P.; SZULC, A. Cuidando a los niños y niñas, cuidando el territorio. Una mirada etnográfica sobre comunidades rurales mapuche y ava-guaraní en Argentina. **INDIANA**, Berlín, v. 38, n. 1, p. 79–101, jun. 2021.
- MAJDALANI, M. P. **Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia**. 2015. Disertación (Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud) – Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires, 2015.
- MENÉNDEZ, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 185–207, 2003.
- MEO, A. I. et al. **Panorama sobre etnografía con niños, niñas, adolescentes y jóvenes en Argentina, Brasil, Colombia y Ecuador: 1995-2016**. Buenos Aires: Silvina del Carmen Fernández, 2018.
- MORENO, F. **Registro oncopediátrico hospitalario argentino**. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2018.
- MOYSÉS, M. A. A.; COLLARES, C. A. L. Controle e TESTE medicalização da infância. **DESIDADES - Revista Científica da Infância, Adolescência e Juventude**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 11–21, 2013.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS). **Cáncer en la Niñez y la Adolescencia**. Disponible en: <<https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>> Acceso: 17 jun. 2020.
- PAVEZ-SOTO, I.; SEPÚLVEDA KATTAN, N. Concepto de agencia en los estudios de infancia. Una revisión teórica. **Sociedad e Infancias**, Madrid, v. 3, p. 193–210, ago. 2019.
- PEIRANO, M. Etnografía não é método. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 42, p. 377–391, 2014.

- PERSSON, A. Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change. **Body & Society**, Londres, v. 10, n. 4, p. 45–67, 2004.
- PROUT, A. **The future of childhood**. Nueva York; Londres: Routledge Falmer, 2005.
- QUEVEDO, F. **Amar hasta que duela: etnografía sobre los sentidos que produce la atención de niños con cáncer en voluntarios de una ONG**. 2018. Disertación (Maestría en Antropología) – Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, 2018.
- QUIRÓS, J. Etnografiar mundos vívidos: desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología. **PUBLICAR: en Antropología y Ciencias Sociales**, n. 17, p. 47–65, 2014.
- REQUENA, M. L. **Una Escuela Hospitalaria: etnografía sobre los cuidados de niños gravemente enfermos**. Buenos Aires: Miño y Dávila, 2017.
- ROIZEN, M. **El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias**. 2015. Disertación (Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud) – Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires, 2015.
- SHABEL, P. “Una reunión de niños”: construcciones de conocimiento infantil sobre la política en un movimiento social. **Cuadernos de antropología social**, Buenos Aires, n. 49, p. 163–178, mayo. 2019.
- SZULC, A. Más allá de la agencia y las culturas infantiles: Reflexiones a partir de una investigación etnográfica con niños y niñas mapuche. **Runa**, Buenos Aires, v. 40, n. 1, p. 53–64, 2019.
- VINDROLA-PADROS, C. **Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina**. 2011. Tesis (Doctorado en Antropología Médica) – University of South Florida, Florida, 2011.
- VILLALOBOS-RUMINOTT, S. **Hegemonía y antagonismo: El imposible fin de lo político: conferencias de Ernesto Laclau en Chile, 1997**. Santiago: Editorial cuarto propio, 2002.
- WAINER, R. **Permeable bodies: children, cancer, and biomedicine in Argentina**. Tesis (Doctorado en Filosofía) – The University of British Columbia, Vancouver, 2015.
- WEISNER, T. S.; GALLIMORE, R. My brother’s keeper: Child and sibling caretaking. **Current anthropology**, Chicago, v. 18, n. 2, p. 169–190, jun. 1977.
- WHYTE, S. R.; VAN DER GEEST, S.; HARDON, A. **Social lives of medicines**. Nueva York: Cambridge University Press, 2002.
- WILLIAMS, S. J.; MARTIN, P.; GABE, J. Evolving sociological analyses of ‘pharmaceuticalisation’: a reply to Abraham. **Sociology of Health & Illness**, Hoboken, v. 33, n. 5, p. 729–730, 2011.
- ZORZANELLI, R. T.; ORTEGA, F.; BEZERRA, B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1859–1868, 2014.

RESUMEN El cáncer infantil es una enfermedad grave que compromete la salud de miles de niños y adolescentes en el mundo. En este artículo se analiza el papel activo de esos niños que enferman y que asumen la responsabilidad de su propio cuidado. La salud de niños y adolescentes no sólo es un asunto adulto (de profesionales de la salud y familiares) o un asunto del Estado y organizaciones, sino también una tarea que llevan a cabo quienes enferman a corta edad. A partir de un trabajo etnográfico realizado en la Provincia de Buenos Aires en 2018, en un hospital público, se describen los modos en que se ejerce el autocuidado cuando se transita el diagnóstico/tratamiento por cáncer y se busca la curación/bienestar.

Palabras clave: autocuidado, niñez, cáncer, salud, etnografía.

Infância, autocuidado e atenção à saúde. Uma análise antropológica da agência de crianças e adolescentes no tratamento medicamentoso contra o câncer infantil

RESUMO O câncer infantil é uma doença grave que compromete a saúde de milhares de crianças e adolescentes no mundo. Neste artigo se analisa o papel ativo dessas crianças que adoecem e que assumem a responsabilidade de seu próprio cuidado. A saúde das crianças e dos adolescentes não é apenas uma questão adulta (de profissionais de saúde e familiares) ou uma questão do Estado e das organizações, mas também uma tarefa para os doentes de tenra idade. A partir de um trabalho etnográfico realizado na Província de Buenos Aires em 2018, em um hospital público, descrevem-se os modos em que se exerce o autocuidado quando se transita o diagnóstico/tratamiento por câncer e se busca a cura/bem-estar.

Palavras-chave: autocuidado, infância, câncer, saúde, etnografia.

Childhood, self-care and health care. An anthropological analysis of the agency of children and adolescents in drug treatment against childhood cancer

ABSTRACT Childhood cancer is a serious disease that compromises the health of thousands of children and adolescents in the world. This article analyzes the active role of these children who get sick and take responsibility for their own care. The health of children and adolescents is not only an adult matter (of health professionals and family members) or a matter for the State and organizations, but also a task carried out by those who get sick at a young age. An ethnographic work carried out in the Province of Buenos Aires in 2018, in a public hospital, describes the ways in which self-care is exercised when the diagnosis/treatment for cancer is transited and seeks healing/well-being.

Keywords: self-care, childhood, cancer, health, ethnography.

FECHA DE RECEPCIÓN: 24/08/2022

FECHA DE APROBACIÓN: 25/02/2023



Candela Rocío Heredia

Becaria posdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. Doctora en Antropología, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Magister en Antropología Social, Universidad Nacional de San Martín, Argentina. Licenciada en Trabajo Social, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Email: candelarheredia@gmail.com