Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Trabajo Social Tesis de Trabajo Social

1997

Niños con leucemia : estudio de la dinámica familiar en el periodo de tratamiento

Parra, Marcela Lilian

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/645

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Lic. Redi
133

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social

Licenciatura en Servicio Social

9 Puntos

TESIS DE GRADO

NIÑOS CON LEUCEMIA: ESTUDIO DE LA DINAMICA FAMILIAR EN EL PERIODO DE TRATAMIENTO

DIRECTORA: MARIA CRISTINA REDI

MARCELA LILIAN PARRA
MARIA LAURA PAVKA

1997

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.
Inventario 1038
Signatura top
Vol
Ejemplar:
Universidad Nacional de Mar del Plata

INDICE

- Introducción 6
- Fundamentación 7
- Objetivos 8
- Marco teórico 9
- Aspectos médicos
  - Salud y enfermedad 10
  - Cáncer : Tumores sólidos 12
    - Leucemia 13
      - Diagnóstico 16
      - Tratamiento 18
- Enfoque familiar
  - Teoría sistémica 20
  - El niño y su familia ante la enfermedad 22
  - Aspectos emocionales de la enfermedad 23
  - El niño y sus padres 26
  - Hermanos y parientes 28
- Enfoque escolar 30
- Enfoque hospitalario 33
- Enfoque socio-económico 37
  - La medición de la pobreza 39
  - Empobrecimiento y salud 40
  - La deserción sanitaria 41
- Trabajo Social 44
  - Trabajo Social en salud 46
  - Abordaje práctico 50
  - Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil 52
  - Clínica del niño y la madre 63
  - Escuela domiciliaria y hospitalaria N° 508 72
  - Hospital Privado de Comunidad 77

- **Resultados** 78
- **Conclusiones** 83
- **Reflexiones finales** 85
- **Propuesta** 86
- **Otros** 88
- **Glosario Médico** 94
- **Glosario de Trabajo Social** 96
- **Bibliografía** 98

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por la vida y sus infinitas posibilidades.

A mis padres, por el esfuerzo para que pudiera estudiar y por respetar mis decisiones.

A Germán, por estar siempre a mi lado, por su gran amor, comprensión, apoyo, dedicación y su confianza en mí.

A mis amigas, por entenderme y acompañarme en el camino.

María Laura Pavka

A Jesús, que es el camino, la verdad y la vida.

A mis padres, porque me acompañaron en los momentos más difíciles.

A Tulio, mi esposo, porque con amor siguió mis pasos.

Marcela Lilian Parra

Las autoras agradecen a los siguientes profesionales : Dr. Fernández Milá, Dr. Albina, Dra. Paleo, A.S. Marta Torricellia, Dra. Sanabria, Dr. Merodio, T.O. Silvina Oudshoorn, A.S. Marta Vivas, Lic. Viviana Rodas, Dra. Arriazu y A.S. María C. Orozco.

A todas las familias, que a pesar de estar pasando por un momento tan difícil, nos abrieron sus corazones.

Agradecemos especialmente a nuestras profesoras guías por su ayuda incondicional, ya que sin ellas no hubiéramos podido realizar nuestra tesis : María Cristina Redi y Miriam Sícoli.

No renuncies nunca,
a buscar la verdad,
a querer la libertad,
a realizar la fraternidad.
Rompe
todas las rutinas,
no aceptes ninguna resignación.
Reivindica
el orgullo de ser libre,
expresa la voluntad de vivir,
Y hazlo
lleno de frescor y de intrepidez
de ternura y esperanza.
La ternura
es lo más humano de lo humano;
La esperanza
es apostar por el porvenir del hombre,
por un futuro que podemos inventar,
porque él no está determinado
ni por el pasado, ni por el presente.
Que tu esperanza sea tan grande,
como para esperar y luchar,
por lo que sabes no verás.
No te complazcas,
en el error
ni en la injusticia.
No estés conforme
con lo que has logrado,
ni satisfecho contigo mismo...
Inicia siempre nuevos caminos,
comienza hoy un nuevo proyecto...
cuando dejes de hacer todo ésto,
ya estarás maduro para la muerte,
aún cuando tengas veinte años.

Ezequiel Ander-Egg

INTRODUCCION

Sin lugar a duda, la leucemia aguda es la enfermedad oncohematológica más frecuente en la infancia ; debido a los avances terapéuticos de los últimos veinte años, más de un 50% de los niños se curan.
Los procedimientos a los cuáles se somete el paciente, los efectos del tratamiento y la incertidumbre del futuro producen un estrés importante en el niño y en los que lo rodean ; las familias deben aceptar la transición entre sentirse en control de sus vidas y los sentimientos constantes de incertidumbre.
Ningún miembro de la familia queda fuera de este impacto. Algunas familias se volverán más cohesivas, desarrollando un aumento de su fortaleza y una redefinición positiva de sus valores ; otras, frecuentemente aquellas con una vulnerabilidad preexistente, sufrirán diversos grados de desequilibrio crónico o transitorio. Pero, aún los miembros de la familia más sana, verán amenazados cada aspecto de la vida familiar, incluyendo las relaciones interpersonales, la dinámica interna, la estabilidad económica y las creencias religiosas, cuando se enfrentan al impacto de una enfermedad potencialmente mortal.
El diagnóstico que confirma la leucemia en un niño, amenaza la vida como un golpe terrible ; pero el niño enfermo continúa desarrollándose y obteniendo logros, por lo tanto tiene derecho a una calidad de vida emocionalmente lo más sana posible. Igualmente importante es mantener una relación óptima con el resto de la familia ; pero ésto no siempre es fácil, por el desgaste emocional que acarrea la enfermedad.
Hoy en día, el desafío para el Trabajador Social incluye no sólo preparar al niño y a la familia para sobrellevar física y psíquicamente la enfermedad, sino también ayudarles a enfrentar un diagnóstico de enfermedad maligna y así prepararlos para la posible curación.

FUNDAMENTACION

En el intento de contribuir, desde nuestra profesión, a que un niño que padece una enfermedad severa y prolongada, aún mediando ésta, continúe su propia vida y logre, al igual que su grupo familiar, su propia adaptación ; decidimos ahondar el estudio del tema.

Consideramos el tema elegido, como una problemática actual, en la cuál, nadie se encuentra excenta de la misma, en donde la evolución científica y tecnológica ha producido, en estos últimos años, incesantes avances, descubrimientos, creando situaciones nuevas y esperanzas de vida. Allí es donde el Trabajador Social se inserta con la intención de dar una respuesta.

Estimamos que la leucemia en general y la leucemia aguda en particular, es dentro de las enfermedades oncohematológicas, la más frecuente en niños, partimos de la posibilidad de explorar y poder entender esta problemática, captando lo relevante de las familias que se enfrentan a un tratamiento prolongado de un menor con leucemia e identificando las características de esta enfermedad.

A partir de que esta situación-problema deja de ser exclusiva de competencia médica, y pasan a involucrarse otras profesiones, es de nuestra inquietud llevar a cabo este trabajo expresando una determinada realidad, tomando los recursos existentes para lograr una constante confrontación con la misma, por medio de las observaciones documentales a base de fuentes bibliográficas, búsqueda de referencias y observaciones de conductas de campo, informantes claves, entrevistas a familiares del enfermo, manifestaciones de profesionales idóneos en el tema ; y así conocer como la familia del niño con leucemia enfrenta esta situación en su dinámica interna, a nivel afectivo y económico, y a sí mismo poder perfilar nuestra labor profesional y de esta manera acompañar activamente a las familias en la resolución de necesidades y al fortalecimiento de sus vínculos.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- **Conocer de que manera repercute la enfermedad en las relaciones interpersonales en la familia de un niño con leucemia, desde la percepción de la misma, durante el período de tratamiento.**

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- **Descubrir las características socio-demográficas de la familia de un niño con leucemia.**
- **Explorar los roles y funciones de la familia de un niño con leucemia.**
- **Indagar acerca de la percepción que tiene la familia, respecto a la relación con el trabajador social, en el área oncohematológica.**
- **Conocer el trabajo que realizan los profesionales de la salud respecto a la problemática.**

MARCO TEORICO

ASPECTOS MEDICOS

SALUD Y ENFERMEDAD

Se puede afirmar que la enfermedad es tan antigua como el hombre.
Posiblemente la primera noción que existió fue la de la enfermedad quirúrgica, producida por accidentes y por heridas de piedras, flechas y otras armas.
Este tipo de patología no planteó mayores problemas etiológicos.
La toma de conciencia de la existencia de otro tipo de alteraciones en el funcionamiento del organismo llevó a la necesidad de buscar las causas. Este fue un paso previo a la adopción de medidas tendientes a "curar" la enfermedad.
En lo que respecta a las enfermedades, se diagnostican desde el conocimiento que se apoya sobre la naturaleza común a todos y sobre la naturaleza propia de cada individuo, sobre las enfermedades, sobre el enfermo, sobre sus hábitos, el régimen de vida, ocupaciones, edad, etc.
En el contexto socio-cultural, junto al avance científico-tecnológico logrado, no se puede dejar de lado el concepto de medicina popular que tiene vigencia en el aquí y el ahora. Esta constituye un conjunto de prácticas que, si bien no forman parte de la medicina oficial, son instrumentadas o tenidas en cuenta en las situaciones de salud y enfermedad. Pueden ser utilizadas en forma aislada, o conjuntamente con las de la medicina.
La población y su medicina popular, han ido incorporando a lo largo del proceso histórico social distintos elementos: los de la medicina folklórica, representados por un sistema tradicional, más o menos conservado, de prácticas de intención médica, que se caracterizan por ser hechos folklóricos; los de la medicina supersticiosa, que supone el uso de objetos dotados de cualidades mágicas (medallas y estampas religiosas por ejemplo), los de la medicina casera, etc.
A veces se registra el predominio de uno u otro de estos elementos pero, en general en nuestra población observamos la co-existencia de más de uno de ellos.
Estas prácticas constituyen un aspecto importante del esquema referencial que la gente utiliza, aún cuando aparezcan dislocadas del contexto cultural en que se insertan, fragmentadas o reelaboradas.
Dentro del campo de las ciencias sociales se encuentra al hombre como ser dotado de una construcción social, como es su personalidad, en cuya formación han participado la familia y el entorno social que, a manera de armazón, le da defensas para enfrentarse como posibilidad individual en su trayecto, desde el nacimiento hasta la muerte.
Las relaciones de los individuos con la sociedad y de ellos entre sí, encauzan a mirar los procesos de salud-enfermedad, en el contexto de dichas interrelaciones, observando cómo, de una u otra forma, las distintas interpretaciones que se dan sobre salud están predeterminadas por concepciones teóricas implícitas de las relaciones sociales y de la sociedad.
El hombre como individuo cruza, en su nacimiento, en su desarrollo y en su muerte, por instancias estructuradas y transformadoras de su propia existencia, por medios o influencias que ejercen esas funciones de estructurar

y transformar, como son la familia, la escuela, el trabajo, la comunidad y el entorno ecológico. Estas instancias de tránsito obligado, en el proceso vital del hombre, estimulan la capacidad, como ser viviente, de su posibilidad para transformarse por medio del intercambio de experiencias. A esta posibilidad asisten también, en su acción transformadora, tanto la genética como el pasado, el presente y el futuro del individuo, como componentes esenciales en el proyecto de realización de cada individuo.

El hombre ha dejado de ser un ente biológico aislado para convertirse, instalado en su familia, en su trabajo, en su comunidad y en su entorno ecológico, en un ser social.

La nueva visión del fenómeno salud-enfermedad está insertada en la perspectiva de una acción, de un movimiento, de un cambio, es decir, son dos aspectos de un mismo universo que está dotado de cualidades específicas, como es la personalidad, y esto le confiere al ser humano un grado superior de desarrollo dentro del cuál, simultáneamente, las dos instancias (salud-enfermedad), hacen presencia en la misma temporalidad y en el mismo espacio.

Los estudios sobre la salud, realizados desde el campo de las ciencias sociales, han permitido encontrar relaciones causales en los problemas de salud, los cuáles van más allá de las determinaciones biológicas, que tienen como supuesto teórico una concepción amplia del hombre, permitiendo un examen de la estructura psíquica y social configuradas en la vida individual.

Entendiéndose por salud al mejor estado de equilibrio, de armonía física y espiritual de la persona humana, entendida como un ser integral, psíquico y somático, situado dentro de un ambiente social, familiar, geográfico, biológico, histórico, cultural, en el cuál vive y con el cuál interactúa, según lo expresado por la organización mundial de la salud.

Desde las ciencias sociales se atiende la visión del hombre como un todo, como unidad donde no existen separaciones entre lo psíquico, lo biológico y lo social. Sólo si se considera al hombre como una totalidad se puede plantear que posee una estructura biopsicosocial, esto es, una naturaleza biológica que lo dota de un organismo con alcances y limitaciones cuyas dimensiones se expresan de acuerdo con la relación establecida por el individuo con su cuerpo y su medio social.

La visión holística que permite analizar el proceso salud-enfermedad como proceso biopsicosocial, se debe construir desde la reconstrucción de la unidad contradictoria entre la enfermedad y la salud, sin colocar en el centro ni a uno ni a otro, porque el proceso biológico humano a este nivel de integración tiene historicidad en sí mismo, esto es, tiene carácter social.

En la vida real se encuentra que el proceso salud-enfermedad se manifiesta por diferentes fenómenos cuya frecuencia e intensidad varían con el tiempo y en el espacio, expresado a niveles de los individuos de las clases o grupos sociales y de las formaciones económico-sociales.

La enfermedad deja de ser la expresión biológica de lo social y lo biológico deja de ser la expresión individual de lo social colectivo, los fenómenos de salud-enfermedad pasan a ser fenómenos a nivel de individuos, clases y formaciones económico sociales, y tanto lo individual como lo colectivo son fenómenos biológicos y socialmente determinados.

CANCER

El cáncer es un trastorno de crecimiento y proliferación celular, y los fenómenos que promueven y regulan el crecimiento son complejos.
Factores de crecimiento, ya sea secretados por la propia célula (estimulación autócrina), o producidos por otras células dentro de un tejido (estimulación parácrina), se fijan en la superficie de una célula blanco cuya proliferación estimulan. La fijación de estos factores puede ser medida por receptores de factor del crecimiento generalizados, capaces de fijar una diversidad de factores de crecimiento, o por receptores específicos. Una vez fijo, este estímulo de interacción factor-receptor debe transducirse de la superficie celular, a través del citoplasma de la célula, al núcleo celular donde los genes reguladores del crecimiento se activan o desactivan, y se realizan los procesos de replicación y mitóticos de la célula.
Se han identificado en nuestro entorno numerosos agentes físicos y biológicos cancerígenos. Tanto los procesos que conducen a la transformación maligna como los componentes genéticos de esta transformación en el huésped, sigue siendo un misterio.
Sin embargo, en los últimos años la investigación básica del cáncer ha llevado a la identificación de un grupo de genes celulares, denominados colectivamente oncogenes, que son los probables sustratos de la cancerogénesis. Aunque falta mucho por conocer, se tiene ahora una idea de los fenómenos genéticos que acompañan la transformación neoplásica. Este conocimiento lleva aparejada la posibilidad de entender la forma en que agentes ambientales podrían interactuar con los factores del huésped para producir un cáncer.
Algunos tumores interfieren ciertas funciones orgánicas, y deben ser extirpados, pero no se esparcen a otras partes del cuerpo. Estos se conocen como tumores benignos.
Los tumores malignos, o tumores cancerosos, no sólo invaden o destruyen el tejido corporal normal, sino que, mediante un proceso denominado metástasis, las células se separan del tumor original y van a otras partes del cuerpo donde pueden formar otros tumores malignos.

TIPOS DE CANCER QUE TIENDEN A MANIFESTARSE EN NIÑOS:

A) Tumores sólidos de la infancia

Tumor de Wilms

Es uno de los tumores sólidos de riñón más comunes en los niños y al momento del diagnóstico, entre el 10 y el 70 por ciento de los casos presentan metástasis a distancia, con mayor frecuencia en pulmones y más raramente en hígado, cerebro y huesos.
Se puede realizar una extracción quirúrgica del riñón con el tumor e irradiación intensa. Este tratamiento debe ser instituido rapidamente, una vez hecho el diagnóstico de tumor.
Si el niño sobrevive sin recaídas un tiempo equivalente a su edad en el momento del diagnóstico, más nueve meses, no corre el riesgo de sufrir una recidiva. En general, se acepta que si el niño transcurre por un período de dos

años luego del tratamiento, sin que puedan demostrarse metástasis puede ser considerado como curado definitivamente.

Neuroblastoma

Son cánceres del sistema nervioso y la cuarta forma más común de cáncer infantil. El promedio de edad de los niños que tienen neuroblastomas cuenta con dos años de edad. Los neuroblastomas están formados por células nerviosas inmaduras y muy jóvenes, y puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, pero usualmente lo hacen en el abdomen. El primer signo de la enfermedad puede ser una inflamación en la zona.
En la mayoría de los casos para cuando el cáncer es diagnosticado, ya se ha esparcido al hueso, a la médula, al hígado, o a los ganglios linfáticos. Por esta razón la mayoría de los niños con neuroblastomas parecen muy enfermos en el momento del diagnóstico. Pueden haber perdido peso y estar creciendo más lentamente, haber perdido el interés, estar irritados, y tener diarrea, fiebre y dolor en el abdomen.

Retinoblastoma

Es un tumor congénito originado a partir de células provenientes del esbozo embrionario de la retina. Posee tendencia familiar, siendo transmitido como carácter autosómico dominante.
El signo más común, presente en un 60 por ciento de los casos, es el reflejo pupilar conocido como "ojo de gato". Este reflejo blanco suele hacerse notable, en algunos niños, cuando éstos dirigen su vista en una determinada dirección. Otro signo bastante común es el estrabismo, que se manifiesta aproximadamente en 25 por ciento de los casos.
La muerte se produce por afectación neoplásica del cerebro, debida a la extensión de la enfermedad a través del nervio óptico o por metástasis a partir de las coroides y por vía hemática.

Tumor de Ewing

Es un sarcoma altamente anaplástico y primario de los huesos, que incide preferentemente en niños y jóvenes. Aunque cualquier hueso puede ser afectado, el tumor se halla con mayor frecuencia en fémur, huesos innominados, tibia y húmeros. La mortalidad es muy elevada, debido a la facilidad con que se propagan las metástasis en pulmones, ganglios linfáticos y huesos. En el momento del diagnóstico, entre 14 y 28 por ciento de los enfermos tienen ya diseminación metastática.

B) LEUCEMIA

Es un cáncer de la médula ósea que se caracteriza por la producciom desordenada y descontrolada de glóbulos blancos anormales. Se trata de una enfermedad maligna. No se sabe exactamente qué es lo que la causa y tampoco existe ningún método conocido para prevenirla, pero puede ser tratada eficazmente para lograr una posible curación.
Hoy día los tratamientos modernos ofrecen más que nunca esperanza para las personas que tienen leucemia. Si no se realizan tratamiento, el 100 por ciento de los enfermos con leucemia muere en un año y medio aproximadamente.

La médula ósea es la encargada de fabricar los elementos que forman la sangre. Es el relleno esponjoso que ocupa la parte central de los huesos.
La médula ósea se encuentra en cráneo, costillas, esternón, columna vertebral, pelvis y otros huesos de la cadera. La médula es la encargada de producir las células de la sangre.
La sangre está formada por tres tipos de células: 1-Glóbulos Blancos. 2-GlóbulosRojos. 3-Plaquetas.
Cada una de estas células tiene tareas especiales, todas de gran importancia para la salud del organismo.
Los glóbulos blancos, también llamados leucocitos, ayudan al cuerpo a defenderse de las infecciones. Su función es destruir los gérmenes que provocan las enfermedades.
En la leucemia, la médula ósea está enferma y funciona mal. Por eso produce demasiados glóbulos blancos, pero defectuosos, esto quiere decir que no están maduros. Aunque existan muchos glóbulos blancos, no pueden proteger de las infecciones, que ocurrirán con frecuencia porque los leucocitos inmaduros no pueden combatir las bacterias y los virus.
El problema es que los leucocitos defectuosos son tantos que desplazan a los glóbulos blancos normales, también a los rojos y a las plaquetas.
Los glóbulos rojos son los encargados de llevar el oxígeno a los tejidos del cuerpo.
En la leucemia los glóbulos rojos que producen la médula ósea no son suficientes, y entonces no pueden llevar al cuerpo la cantidad de oxígeno que éste necesita. Esto hace que la persona se sienta débil, cansada y presente palidez debido a la falta de oxígeno. Al conjunto de éstos síntomas se lo llama anemia.
Las plaquetas ayudan a detener el sangrado de heridas que se producen dentro o fuera del cuerpo. Cuando se produce una herida, se juntan alrededor de ella formando un tapón (coágulo) para detener el sangrado. Es decir que curan las heridas y la hacen cicatrizar. También tapan los orificios que se forman en las venas y las arterias cuando éstas se lastiman.
En la leucemia no hay suficientes plaquetas y la sangre no coagula facilmente. Entonces aparecen signos de sangrado excesivo: hemorragias por la nariz, sangre en la orina, los moretones se producen con más facilidad, aparecen puntos rojos en la piel, etc.
La leucemia presenta los siguientes sintomas: anemia (tez pálida), debilidad, fatiga crónica, fiebre alta, sangrado excesivo (sin coagulación), hematómas, infecciones periódicas, dolor en coyunturas y huesos e hinchazón de los ganglios linfáticos, el bazo o el hígado.
Existen dos tipos principales de leucemia: la leucemia aguda, que aparece en forma repentina y progresa rapidamente si no es tratada, y la crónica, que progresa en forma más lenta, en éste caso la médula todavía puede producir una cantidad considerable de células normales.
La gran mayoría de las leucemias en niños son de tipo agudas (el 95 por ciento de los casos aproximadamente).

Epidemiología de las leucemias agudas de la infancia
Entre los cánceres en la infancia, las leucemias agudas son las más frecuentes, y representan un 30% de todos los casos nuevos diagnosticados. Los tumores del sistema nervioso central son los segundos más comunes, seguidos por los

linfomas y tumores del sistema nervioso simpático (predominantemente neuroblastomas), riñón, tejidos blandos y huesos.
Las leucemias se clasifican en varios grupos: La leucemia linfoblástica aguda (LLA), es la más usual, y constituye el 80 por ciento de las leucemias.
Las no linfoblásticas agudas (LNLA) son las siguientes más comunes, y representan cerca del 17 por ciento, el resto lo constituyen la leucemias mielógena crónica, y la leucemia mielógena crónica juvenil.
Aquí se considerará la epidemiología de las dos más comunes.

Epidemiología de la leucemia linfoblástica aguda
La LLA de la infancia es un grupo heterogéneo de leucemias , todas las cuáles tienen en común la caracteristica de marcadores y morfología linfoide.
La LLA es una enfermedad, siendo su punto máximo inicial de incidencia entre los tres y cinco años de edad, luego la incidencia decrece y vuelve a elevarse de nuevo en el tercer decenio de la vida.
La LLA es más frecuentes en varones que en mujeres. El nivel socio-económico puede reflejar muchas influencias de exposición genética, incluyendo factores como raza, edad materna, educación de los padres, por lo tanto es dificil evaluarlo directamente como un solo factor de riesgo.
Los adelantos logrados en el tratamiento de los niños con leucemia linfoblástica aguda, han estimulado los esfuerzos para identificar características de las células leucémicas que puedan predecir de manera confiable, el curso clínico de esta enfermedad en casos individuales. Por otra parte, la preocupación sobre la secuela inmediata y a largo plazo de la quimioterapia intensiva, han estimulado intentos para separar niños que reaccionan bien a un tratamiento más leve, de modo que se les pueda evitar una toxicidad innecesaria.
Estudios citogenéticos han reiterado un amplio espectro de anormalidades en la estructuración cromosómica de las células leucémicas humanas. Estas anormalidades son adquiridas durante el proceso de transformación maligna dentro del clono neoplástico, y reflejan las lesiones genéticas y las ablaciones que se han producido. Como las anormalidades citogenéticas están estrechamente enlazadas con los sucesos moleculares que conducen a la leucemogénesis, así como con las características clínicas de los niños en el momento del diagnóstico y su respuesta al tratamiento. El análisis molecular de la estructura desorganizada o la regulación rota de genes localizados en puntos de rotura cromosómica críticos en células leucémicas, debe continuar proporcionando conocimientos importantes acerca de la función celular hematopoyética normal y anormal.

Epidemiología de la leucemia no linfoblástica aguda
La LNLA, se diagnostica con mayor frecuencia en adultos que en niños.La leucemia no linfoblástica aguda es un grupo heterogéneo de malignidades de la médula ósea caracterizado por la acumulación de células hematopoyéticas inmaduras (hemocitoblastos leucémicos), en sitios medulares y extra medulares. Durante los últimos diez años se han logrado adelantos importantes en la biología y tratamiento de esta enfermedad.
Hasta el 25 % de niños y adolescentes que desarrollan leucemia aguda tienen alguna forma de LNLA, con excepción de un nivel máximo ligero en los adolescentes, no hay punto máximo de incidencia de la enfermedad en niños,

pero muchos lactantes menores de cuatro semanas de edad con leucemia congénita tienen LNLA.
Cerca de un 10 % de los niños con leucemia no linfoblástica aguda son lactantes de un año de edad o menores.
La leucemia es el resultado de la expansión clonal de una célula simple, el progenitor leucémico. La célula progenitora leucémica prolifera en la médula ósea, y en otros sitios extramedulares, como el sistema nervioso central o la piel.
La población leucémica causa insuficiencia de la médula ósea, ya sea por simple aglomeración sobre las células normales de la médula o secretando una sustancia, como la lactoferrina, que inhibe la hematopoyesis normal. Los resultados de los estudios de cinética celular iniciales indicaron que las células de la LNLA proliferan más lentamente que las normales de la médula ósea, y que el factor de crecimiento fue menor que con la médula ósea normal.
De los pacientes que sobreviven a largo plazo con LNLA son de un 25%.
Cerca del 75% de los niños con leucemia no linfoblástica aguda puede inducirse remisión completa, y un 40% tendrán una supervivencia libre de eventos por más de tres años, independientemente de que reciban una implantación de médula ósea o quimioterapia después de la inducción. Con objeto de lograr esos resultados se requiere una terapeútica más intensiva.
La morbilidad y mortalidad del tratamiento es alta. La duración de la terapeútica necesaria después de la inducción de la remisión es desconocida.
El que se requiera o no terapeútica de mantenimiento, está quizás relacionado más directamente con la intensidad del tratamiento empleado. Asimismo, el papel desempeñado por el transplante de médula ósea en pacientes durante la primera remisión.

DIAGNOSTICO

En los niños con LLA, el comienzo del cuadro clínico es bastante homogéneo. Dos terceras partes aproximadamente de ellos han tenido signos y síntomas de la enfermedad durante menos de cuatro semanas cuando son diagnosticados. Los primeros síntomas suelen ser específicos ; puede haber antecedentes de una infección respiratoria o de un exantema virales, a partir del cuál el niño no parece haberse recobrado plenamente. La anorexia, las irritabilidad y la somnolencia son síntomas precoces frecuentes. El fallo funcional progresivo de la médula ósea produce palidez, hemorragias y fiebre que suelen ser las manifestaciones que llevan a emprender en seguida los estudios diagnósticos.
Un 25 por 100 aproximadamente tienen fiebre que, a veces, se atribuye a una causa concreta, como una infección respiratoria.
En el primer análisis, la mayor parte de los enfermos tienen anemia. El diagnóstico de leucemia puede sospecharse ante el hallazgo de células blásticas en sangre periférica, pero el estudio definitivo es el exámen de la médula ósea, la cuál se encontrará completamente reemplazada por linfoblastos leucémicos en casi todos los enfermos.
Debe hacerse una rediografía de tórax para averiguar si hay una masa mediastínica, cosa frecuente en los enfermos con LLA de células T. La afectación precoz del sistema nervioso central tiene importantes implicaciones pronósticas. Antes de comenzar el tratamiento debe medirse la función renal y la cifra de ácido úrico en sangre.

Una vez que se piensa en la posibilidad de una LLA, el diagnóstico suele ser fácil, pero no es raro que se tarde en sospechar el diagnóstico en un niño que está enfermo con fiebre y adenopatías durante algunas semanas. Las enfermedades que deben tenerse en cuenta en el diagnóstico diferencial son las que se acompañan de hipofunción de la médula ósea. A veces, la infiltración de la médula por otras células malignas puede producir pancitopenia. Los tumores de los niños capaces de sustituir a la médula ósea son el neuroblastoma, el rabdomiosarcoma, el sarcoma de ewing y el retinoblastoma. Estos tumores suelen aparecer formando nidos dispersos por todo el tejido medular normal, pero a veces pueden reemplazar completamente a la médula.
El fallo medular de la LLA debe distinguirse de la hipofunción medular no maligna que acompaña a la anemia aplástica y a la mielofibrosis. Algunas veces, los enfermos con LLA y leucopenia intensa no tienen indicios de células blásticas en sangre periférica ni en el aspirado medular, pareciendose su médula hipoplástica a la de la anemia aplástica, pero el estudio de una biopsia de suficiente tamaño de la médula ósea resolverá cualquier incertidumbre.
En la LNLA , ante de lograrse el diagnóstico, la duración de los síntomas y signos suele ser breve: un 50% de los enfermos los han tenido durante menos de seis semanas. Sin embargo, en algunos casos, la historia puede indicar que los síntomas se iniciaron incluso 12 meses antes de manifestarse abiertamente la enfermedad, en esos enfermos, las manifestaciones habituales son el cansancio y las infecciones recidivantes.
Al empeorar los signos y síntomas en las 2 semanas que preceden al diagnóstico, es posible que haya palidez, fiebre , hemorragias activas, dolores óseos, molestias digestivas o infecciones graves. No es posible distinguir entre LLA y LNLA basándose en las manifestaciones previas al diagnóstico.
Los primeros recuentos de leucocitos y plaquetas pueden ser tan variables como en los enfermos de LLA. El diagnóstico de sospecha se confirma por examen de la sangre periférica y la médula ósea. Como en la LNL A hay alteraciones cromosómicas constantes, está indicado el estudio cromosómico de la médula ósea.
A veces los niños con LNLA tienen un largo período previo de fallo medular progresivo. En esta fase precoz, el número de blastos puede ser tan escaso, que no pueda confirmarse el diagnóstico de leucemia. Algunas veces, el diagnóstico puede conseguirse demostrando la existencia de clones medulares formados por células que tienen cartotipos aneuploides. En estos enfermos, la quimioterapia puede interrumpir, pero no hacer retroceder, el curso de la hipofunción medular progresiva ; por consiguiente el mejor tratamiento actual es mantener un período de observación, al no haber indicios de que un tratamiento precoz sea beneficioso.
Actualmente se están preparando anticuerpos monoclonales para detectar los antígenos de la membrana en las distintas fases de maduración de las células mieloides. Esto ayuda a identificar las células de la leucemia mieloide como maduras o poco maduras.

Pronóstico leucemia linfoblástica aguda : la LLA de células nulas es la que tiene mejor pronóstico. Un 95% aproximadamente de los sujetos afectados entrarán en remisión y un 75% seguirán en remisión 5 años después de iniciar el tratamiento , se puede obtener una curación en la mayor parte de los enfermos con esta forma de LLA.

TRATAMIENTO

Dependiendo del tipo de cáncer, el niño con cáncer puede ser operado para extirpar un tumor, o puede ser tratado con drogas, radiación o una combinación de métodos de tratamiento. Formas más precisas de medir cuán lejos ha avanzado el cáncer, les permiten a los médicos adaptar los tratamientos a cada niño para que éste reciba sólo la cantidad de tratamiento necesario. Esto limita los efectos colaterales de los tratamientos contra el cáncer. Mientras la mayoría de estos efectos colaterales cesa una vez terminado el tratamiento, algunos pueden durar un tiempo largo y solo unos pocos no se van jamás.

El objetivo de la cirugía es quitar el tumor de un modo seguro, mientras se deja al niño en las mejores condiciones posibles para que lleve una vida normal.

Usualmente, un borde de lo que aparenta ser tejido normal también es extraído. Este tejido es luego examinado en busca de células cáncerosas, y si las hay, se puede hacer una nueva cirugía. La cirugía no puede, sin embargo destruir a las células cancerosas que se han esparcido a muchas partes del cuerpo o que están en el fluído linfático o en la sangre. Para lograr ésto se prueban otros tratamientos contra el cáncer.

El objetivo de la terapia de rayos es destruir a las células cancerosas estropeando su capacidad de división, tratando a la vez, de causar el menor daño posible a las otras células. Los efectos colaterales de la radiación incluyen cambios en la piel, náuseas y vómitos, sensación de cansancio. Generalmente desaparecen cuando el tratamiento termina.

Las fuertes drogas utilizadas en la quimioterapia contra el cáncer causan más daño a las células cancerosas que a las normales, y el médico debe ser cuidadoso con respecto a cuán grande es la dosis y cuánto se suministra. La cantidad total de drogas suministradas debe ser suficiente para matar las células cancerosas, pero no tanto como para destruir demasiadas células sanas. Las células que se hallan en proceso de división, tanto las cancerosas como las normales, son las proclíves a ser destruidas por las drogas anticáncer, las células de división rápida incluyen a las del cabello y a las que recubren el estómago. Es por esto que la quimioterapia suele causar pérdida de cabello, náuseas y vómitos. Otros efectos colaterales incluyen anemia, una reducción en la capacidad de la sangre para coagular, y una incrementada propensión a desarrollar infecciones y llagas bucales. La mayoría de estos efectos colaterales desaparecen una vez finalizado el tratamiento.

Antes de que se contara con una quimioterapia eficaz, la leucemia linfoblástica aguda de los niños era siempre mortal, con una sobrevida de sólo dos o tres meses.

En los últimos años, el mejor conocimiento de la biología de la enfermedad, la estratificación de los pacientes en categorías pronósticas, y el desarrollo de drogas antileucémicas de mayor efectividad, son factores que han conducido a importantes avances en el manejo terapeútico de la enfermedad, al punto de que en la actividad más de un 95% de los niños con leucemia aguda logra la remisión, y un 60% permanece libre de enfermedad para toda la vida, es decir, sin sufrir recaídas.

Pronóstico leucemia no linfoblástica aguda : el pronóstico de los enfermos con LNLA ha mejorado ; puede esperarse que curen un 30-40% de los niños con

quimioterapia sola. Los estudios que se realizan principalmente en los adultos, en quienes la enfermedad es más frecuente, indican que los enfermos con marcadores de membranas compatibles con el "fenotipo de célula madre" tienen tendencia a evolucionar probablemente algo peor que los enfermos que tienen un fenotipo de células maduras.
A diferencia de otros cánceres, en los que debe eliminarse el tejido malo mediante una operación de cirugía, la leucemia se trata con medicamentos, porque las células enfermas están en la sangre de todo el organismo.
El tratamiento con fármacos se llama quimioterapia y en ella se utilizan drogas anticáncer para controlar o erradicar la enfermedad.
Si bien la quimioterapia es la forma principal del tratamiento, en ocasiones también se podrá utilizar radioterapia, transfusión de glóbulos rojos y plaquetas, antibióticos o cirugía, esta última se aplica sólo ante complicaciones inusuales.
Sólo el médico especialista en hematología, puede decidir cuáles medicamentos son útiles para combatir la leucemia en las distintas etapas del tratamiento. Estos medicamentos antileucémicos no pueden ser específicos para las células cancerosas, por eso también dañan a las células que producen el pelo, las que recubren las membranas mucosas de la boca, del intestino, del estómago, etc.
La duración del tratamiento es variable y depende del tipo de tratamiento que haya establecido el médico. Generalmente dura entre un año y medio y tres años. Una vez finalizado el mismo, el niño curado debe ser controlado periódicamente hasta llegar a la adultez, porque es necesario que se encuentre clínica y emocionalmente sano toda su vida. El tratamiento tiene varias fases:

a) *tratamiento de inducción*: la finalidad inicial en el tratamiento de la LLA, es inducir remisiones en el mayor número de pacientes. La rapidez con la cuál los pacientes logran la citorreducción leucémica es de importante pronóstico. Los que no están en remisión completa, al final del período ordinario de inducción de cuatro semanas, tienen una sobrevida más corta. Esto ratifica que los pacientes de mayor riesgo deben recibir una terapia más intensiva para inducir la remisión.
b) *fase de consolidación*: el concepto de consolidación se refiere al empleo de un tratamiento intensivo inmediatamente después de inducir la remisión, con drogas diferentes a las utilizadas durante la inducción, con el objeto de eliminar tempranamente las células leucémicas residuales. El empleo de esta estrategia ha ampliado significativamente la duración de la remisión, especialmente en parientes de alto riesgo.
c) *tratamiento de mantenimiento*: el metotrxate y la g- mercaptopurina son los dos fármacos que se administran más a menudo durante la fase de mantenimiento, el primero es un plan semanal o bisemanal, y el segundo diariamente. Ambos fármacos pueden ser adecuados en niños de riesgo estándar, pero se requiere una terapia de mantenimiento más intensiva en niños de alto riesgo, para poder lograr remisiones prolongadas. No se ha definido con precisión la duración óptima de este tratamiento, y casi todos los centros lo utilizan durante lapsos de dos años y medio a tres años.

ENFOQUE FAMILIAR

Se aborda la temática familia desde la teoría sistémica, entendiéndose por sistema a un conjunto de elementos interrelacionados, los elementos del conjuntos y el conjunto de elementos que forman el sistema, tiene las siguientes propiedades :

- Las propiedades o comportamiento de cada elemento del conjunto tiene algún efecto sobre las propiedades o comportamientos del conjunto, considerado como un todo.
- Las propiedades y comportamiento de cada elemento y la forma en que ellos afectan al todo, dependen de las propiedades y comportamientos de por lo menos algún otro elemento del conjunto. En consecuencia, ninguna parte tiene un efecto independiente sobre el todo, y cada una es afectada por lo menos por otra parte.
- Cada posible subgrupo de elementos en el conjunto tiene las primeras dos propiedades : cada uno tiene un efecto no independiente sobre el conjunto. El todo no puede descomponerse en subconjuntos independientes. Un sistema no puede subdividirse en subsistemas independientes.

Por estas propiedades, el conjunto de elementos que forman un sistema siempre tiene algunas características, o puede mostrar algún comportamiento que ninguna de sus partes puede. Un sistema es más que la suma de sus partes. Se ocupa de los grupos humanos y de las organizaciones.

La familia es una entidad basada en la unión biológica de una pareja que se consuma con los hijos y que constituye un grupo primario en el que cada uno tiene funciones bastante claramente definidas.
La familia está inmersa en una sociedad de la que recibe de continuo rápidas influencias, de acuerdo con sus patrones e intereses culturales. No es un sistema perfecto, ordenado fijamente, sino un sistema evolutivo inmerso en la totalidad social y sensiblemente sometida a transformaciones.
La familia no es un sistema estático de personas convivientes, por el contrario, se generan entre ellas múltiples fenómenos activos, nacidos de un continuo estado de reacción recíproca, mutua e intercambiada como sistema bio-psico-social ; la familia es un organismo vivo en elástica actividad que se modifica de continuo en la convivencia por el estado anímico de cada uno de sus miembros. Es un sistema emocional que evoluciona en el tiempo, los individuos que integran una familia pasan por sus luchas de desarrollo individuales dentro del marco de la unidad familiar.
Ante las relaciones complejas en el sistema, el cambio en cualquier nivel ocasiona una modificación en todo él. El cambio rara vez es atribuible a un sólo hecho o individuo, sino más bien podría considerase como la cinética del sistema para incorporar.
La familia está constituida de una relación entre distintos componentes que no tienen nada que ver con la situación biológica que da por fruto al hijo, lo importante es la autenticidad que puede hacernos alcanzar la razón de ser de la familia y no unicamente el lazo de sangre.
Son básicamente las funciones y su proyección hacia la sociedad las que dotan a la familia de una comunidad de ideales que le presta su peculiar dinámica

cultural. Es el debilitamiento de esos ideales lo que hace que con frecuencia y sin mayor análisis se hable de crisis o de fracaso de la familia. Dentro de esa tónica, el niño es algo así como la imagen en microcosmo de la familia en que vive. Pero es importante reconocer que la familia constituye un orden específico y peculiar capaz de estar en conflicto y desarmonía con sus fines, y también que cada hombre no tiene una familia, sino varias, que dentro de sí y en el ejercicio de su vida pueden determinar incompatibilidades : tiene primero, la familia en la que ha nacido, y la que marcará sin duda su actitud psico-social de un modo definido.

La familia puede comprender una o más generaciones de acuerdo a las características de su ciclo biológico y teniendo presente el contexto socio-económico y cultural correspondiente, propio de cada región , país o sector geográfico del mismo.

Sus características dependen de sus antecedentes étnicos y culturales y de la naturaleza del entorno físico, socio-económico y jurídico existente.

El drama diario familiar se representa entre tres personajes principales : padre, madre, hijo, y varios secundarios : abuelo, tíos, primos.

No existe sociedad viable sin un equilibrio permanente entre amor y autoridad, entre solidaridad y rivalidad. En el sistema familiar, el papel de cada uno de sus miembros no es un papel exclusivo, hay una interacción entre éstas.

El papel esencial de cada uno de los miembros de esa familia es el interesarse por los problemas afectivos familiares.

En la vida de las personas, como en las de las familias, se registran etapas, que en condiciones normales, se suceden armonicamente. Sin embargo cabe señalar que la transición interfásica, al implicar modificaciones en un equilibrio previo, puede originar alteraciones significativas que se traducen en situaciones de crisis, las que constituyen circunstancias que al afectar a los individuos y/o a las familias, configuran obstáculos en sus expectativas vitales que suelen ser insuperables al no ser atendidas con oportunidad y eficiencia, en particular en lo que respecta a los niños.

Dichas consideraciones son importantes, ya que de éste modo se pueden originar repercusiones inadecuadas en el funcionamiento familiar y en las actividades específicas que las caracterizan y que influyen en el bienestar y en la calidad de la salud de los integrantes de los grupos familiares.

Tradicionalmente, las funciones de la familia se han dividido entre individuales y sociales. Al grupo de las funciones individuales pertenecen las de seguridad o protección física del niño, la de satisfacción sexual de la pareja y la seguridad psicológica de los cónyugues.

Entre las funciones sociales de la familia se señalan las de procreación y socialización del niño, la de contribución a la vida económica de la sociedad y la de contribución al orden social.

Cada uno de los miembros de una familia, tienen en lo convivencial un papel determinado, constituido por la suma de funciones que resultan de la composición familiar. Las funciones familiares son en esencia específicas e intransferibles, aunque tengan ciertas zonas de cumplimiento común.

Claro está que cuando la familia se desintegra o descompone, por ejemplo por muerte, enfermedad de uno de sus miembros, se plantean situaciones particulares, pero aún en esos casos la diferenciabilidad funcional es regla constante.

Entonces :

1) Cada componente de una familia tiene como tal y con respecto al niño una función personal y definida.
2) Tal función debe ser conocida y aceptada por cada uno.
3) Tal función no debe ser, en principio, ejercida sino por aquella persona que dentro del esquema familiar está destinada a cumplirla.
4) En cada persona coinciden tantas funciones como relaciones recíprocas pueden establecerse entre los miembros de una determinada familia, pero también en cada persona, cada una de esas funciones debe ser separable dentro de una escala jerárquica.
5) Tales funciones son resultado no de la cantidad o del tiempo que los componentes de la familia pongan en desempeñarlos, sino de la calidad funcional.

En síntesis, la familia como unidad básica de la sociedad, puede considerarse como un microsistema muy dinámico y en el que se cumplen entre otros importantes procesos, los relacionados con las áreas biológica, psicológica, socio-cultural, económica, educacional y afectiva.
En dicho contexto, se precisan las esferas funcionales en referencia: biológica : reproducción, crianza de los hijos, nutrición, protección de la salud y recreación de los integrantes. Psicológica : seguridad emocional, identidad de sus miembros, maduración de la personalidad, protección psicológica, adaptación familiar y comunitaria. Sociocultural : transferencia de los valores, socialización y normas de comportamiento. Económica : adquisición y distribución de recursos, satisfacción de las necesidades básicas actuales y previstas a futuro. Educacional : promoción de conocimientos, habilidades y actitudes apropiadas, preparación para la vida adulta y para la convivencia social. Afectiva : estímulo de vínculos de solidaridad a lo largo de todo el ciclo vital.
La normalidad en el funcionamiento de las áreas mencionadas configura la esencia de lo que cabe calificar como óptimas condiciones de salud y bienestar de la familia.

El niño y su familia ante la enfermedad

La familia constituye el elemento más potente que influye perdurablemente en los niños, los padres tienen la gran responsabilidad de apoyar y optimar el crecimiento y el desarrollo de los más pequeños.
La familia es el núcleo social más importante que moldea e influye en la salud y el desarrollo del niño. Para cualquier niño, en particular, su "familia" es precisamente la que él siente como tal.
La familia de un niño puede ser causa de situaciones de apremio y estrés, pero también puede ser un recurso que lo proteja de consecuencias negativas de dicha situación y que facilite su desarrollo. Casi todas las familias afrontan diferentes tipos de problemas durante la vida y a veces se le imponen riesgos que dañan su capacidad de funcionar de manera sana. La meta para la familia es alcanzar un equilibrio entre las exigencias y sus capacidades de manera que el hijo y todos los miembros, así como la propia unidad familiar, alcancen resultados sanos.
El niño normal, para convertirse en adulto, evoluciona en tres planos paralelos y profundamente entremezclados : físico, intelectual y afectivo. Esta triple

evolución tiene un sólo fin : proporcionar al niño los elementos necesarios para poder decidir y actuar libremente de acuerdo a las exigencias de la sociedad, en otras palabras a la autonomía.
El niño necesita primordialmente seguridad, siendo ésta el conjunto de las condiciones necesarias para una buena evolución afectiva.
Hay tres elementos esenciales de la seguridad : amor, aceptación y estabilidad.
El amor de los que le rodean, que puede representar el papel asegurador, si el niño se siente aceptado en su familia. El niño debe ser aceptado por lo que es y no por lo que hace. La estabilidad es fundamental ya que el niño necesita saber adonde va, un cuadro de referencia, una autoridad.
Los niños que padecen una enfermedad a largo plazo, se encuentran afectados en su actividad diaria. Las enfermedades causan discapacidad, ésta invalida e impide que el niño participe en algunas actividades escolares, juegos y deportes.
El impacto en los niños puede reflejarse en su bienestar psicológico, su participación con sus pares y su rendimiento escolar.
En la familia, puede afectar el estado psicológico de padres, sus actividades y rendimiento laborales, la situación económica familiar, la estructura y función del núcleo hogareño, directamente la magnitud de su interrelación con la comunidad y el estado psicológico y el rendimiento escolar de los demás hermanos.
El problema de una enfermedad, es un problema corrosivo, interminable y penetrante. La enfermedad puede tener sus crisis, remisiones y períodos de estabilización. Los problemas sociales concomitantes, que el niño y la familia a menudo no pueden distinguir del problema físico, no son necesariamente paralelos a la crisis y puntos de éxito del tratamiento físico.
Todas las relaciones en la familia con un niño enfermo están sujetas a un estrés adicional. Si hay conflicto marital, el niño se convierte, casi con certeza en el centro de ese conflicto.
Cada cónyugue, o ambos pueden culpar al otro por la enfermedad : cómo se tratará, que tratamientos se obtendrán y dónde, el resentimiento de las demandas de tiempo, dinero, fármacos.
Sí, por otra parte, las relaciones son estables y gratificadoras, si la comunicación entre los esposos es abierta, la pena, los planes, las limitaciones y satisfacciones, se pueden compartir. Se necesitarán ajustes, pero el equilibrio puede ser preservado o reestablecido.
Los padres pueden estar tan abrumados por la enfermedad y el futuro del niño, que se retraen en silencio uno del otro y del mismo niño. La esperanza de un "milagro" puede mantenerse detrás de esas barreras, de forma sutil, ésto desanima al niño para expresar sus sentimientos, incluyendo sus miedos.
Los costes emocionales de las rupturas de la comunicación entre los miembros de la familia debido a la enfermedad, son elevados.

Aspectos emocionales de la enfermedad

Cuando las necesidades básicas de higiene, agua potable, vacunas y alimentación alcanzan en la sociedad un nivel aceptable, las enfermedades pediátricas crónicas, potencialmente mortales y aveces invalidantes se convierten en las más comunes. Dentro de este contexto, la causa de muerte

más frecuente por enfermedad en niños y adolescentes entre 1 y 19 años, es el cáncer, según la Sociedad Argentina de Pediatría.
El cáncer en niños es, en realidad, un grupo de enfermedades cada una de las cuáles tiene su propio tratamiento y sus propias chances de curación. La leucemia aguda es la enfermedad oncológica más frecuente en la infancia.
Debido a los avances terapeúticos de los últimos veinte años la mayoría de los niños con cáncer sobreviven por períodos prolongados y más del 50 % se curan. Se ha calculado que para el año 2000, uno de cada mil adultos jóvenes será un individuo curado de cáncer infantil.
Los procedimientos a los cuáles se somete al paciente, los efectos del tratamiento y la incertidumbre del futuro producen un estrés importante en el niño y los que lo rodean. Aún en aquellos curados, el impacto de la enfermedad en la familia persiste. La carrera académica, el matrimonio y las relaciones con otros pueden afectarse en forma significativa. Las familias deben aceptar la transición entre sentirse en control de sus vidas y los sentimientos constantes de incertidumbre. La necesidad de depender de un sistema médico que responda a las preguntas y ofrezca cura requiere un enorme ajuste de toda la familia.
Ningún miembro queda fuera de este impacto, algunas familias se volverán más cohesivas, desarrollando un aumento de su fortaleza y una redefinición positivas de sus valores. Otras, frecuentemente aquellas con una vulnerabilidad preexistente, sufrirán diversos grados de desequilibrio crónico, o transitorio.
La habilidad del niño y su familia para contener el estrés y manejar los problemas a través del curso del tratamiento dependen en gran medida de la fortaleza y las habilidades para funcionar, normalmente previas al diagnóstico de la enfermedad.
Pero, aún los miembros de la familia más sana, verán amenazados cada aspecto de la vida familiar, incluyendo las relaciones interpersonales, la estabilidad económica, las creencias religiosas, cuando se enfrentan al impacto de una enfermedad potencialmente mortal.
Aunque muchos niños logran remisiones prolongadas y muchos se curan, los esfuerzos del tratamiento no siempre son exitosos. Los índices de sobrevida y las predicciones esperanzadas de cura se agazapan en términos de porcentajes. Aún para aquellos cánceres que presentan el mejor índice de sobrevida, nadie puede decir con certeza si morirá o sobrevivirá. Para cada niño, como persona única, la estadística no sirve.
La leucemia pediátrica debe ser vista como una enfermedad crónica con un propósito incierto, el niño puede curarse o puede morir. Esta amenaza de muerte y este temor producido por la incertidumbre son parte del vivir con leucemia. La interferencia potencial del desarrollo normal impuesto por la leucemia es variada pero invasiva y depende de las características específicas de la enfermedad, del niño y de su familia.
La mayoría de los padres expresan preocupación acerca de lo que sabe el niño enfermo y los niños sanos sobre la enfermedad y sus consecuencias.

El niño sano : el concepto de la muerte está relacionado con la edad y con amplias variaciones individuales. Las actitudes y los conceptos no varían abruptamente con la edad, pero evolucionan gradualmente.

Hasta los dos años: Durante los primeros dos años de vida no hay comprensión de la muerte. El miedo a la separación de las personas que lo protegen y consuelan están presente en su más aterradora intensidad. Mientras que la muerte no es un hecho todavía para el niño en esta edad, el miedo a la separación permanece.
Años pre-escolares: Entre los 3 y 5 años el niño comprende la muerte como un hecho que les sucede a los demás. Todavía el concepto de muerte es vago. Se asocia con el sueño y la ausencia de luz y movimiento. Todavía no se lo piensa como un estado permanente. En contraste con los niños de dos años, los niños de esta edad pueden soportar y comprender separaciones cortas. A menudo, responden más espontáneamente y con menos miedo a las preguntas sobre la muerte que los niños mayores. Es a esta edad que los niños se interesan especialmente por lo mágico, sienten que los deseos pueden hacerse realidad.
Los niños entre 3 y 5 años niegan la muerte como una realidad final, creen que la muerte es accidental y que ellos mismos no morirán, piensan que es reversible.
Primeros años escolares: A partir de los seis años aproximadamente, el niño se acomoda a la idea de que la muerte es definitiva, inevitable, universal y personal. Muchos niños de entre 6 y 7 años sospechan que sus padres morirán algún día y que ellos también morirán, pero en un futuro muy distante.
Muchos niños se horrorizan, se confunden, se enojan cuando descubren la muerte. O sea, el niño menor a los diez años comienza a aceptar el concepto de muerte, pero aún no ha desarrollado una comprensión total de la muerte.
Período pre-adolescente y adolescente: Piaget, cuando escribe sobre el desarrollo del niño, sugiere que a medida que el niño se acerca a la adolescencia, a los 11 o 12 años, está equipado con las herramientas necesarias para comprender la vida y la muerte en un modo lógico. Alrededor de los 10 años, el hecho de la universalidad y permanencia de la muerte finalmente se vuelve comprensible. El niño de diez años acepta la muerte como un fenómeno natural y el hecho de que todos los hombres deben morir, incluido él. Su propia muerte es probablemente algo que no ocurrirá en mucho tiempo.
Es decir, el niño menor a cinco años carece de casi todas las operaciones mentales necesarias para formar el concepto de muerte, aún en un modo inicial, excepto por su comprensión del concepto de la separación. A la edad de 11 o 12 años, el concepto de muerte se establece firmemente. En las edades entre 6 y 10 años, el niño tiene cierta comprensión de la muerte, pero aún no tiene la plena conciencia adulta del concepto.

El niño enfermo: Estudios de niños menores a cinco años muestran que el miedo a la separación, al abandono y a la soledad son más profundos en el niño enfermo.
Entre los 6 y los 10 años y quizás tan temprano como 5 años, los niños tienen miedos relacionados con las heridas físicas y al daño corporal. Estudios recientes de niños enfermos de leucemia de esas edades revelan que, a pesar del esfuerzo hecho por los padres y el personal médico para evitar que el niño sepa su pronóstico, él de algún modo presiente que su enfermedad es grave, y fuera de lo común. El miedo al abandono es reemplazado por el miedo al daño corporal y posiblemente por concientización de su propia muerte.

Los niños mayores de 10 años muestran miedo a la muerte. En la pre-adolescencia y adolescencia este miedo prevalece a los otros. Toman conciencia de la gravedad de su enfermedad. Esta concientización, si va acompañada de una falta de comunicación significativa por parte de los adultos, puede hacer que los niños se preocupen aún más. Los niños a esta edad se preocupan especialmente si se ven envueltos en una conspiración de silencio y encuentran un gran alivio cuando se les da la oportunidad de discutir sus preocupaciones con un adulto comprensivo.
Los niños menores de 10 años no hacen preguntas directas, esperan que los adultos les demuestren que están listos a anticipar y enfrentar sus preocupaciones. La ausencia de expresión de una angustia por la muerte no significa que no haya preocupación. Mientras que los niños de 5 años pueden hablar libremente de la muerte, la mayoría de los niños no puede expresar sus sentimientos abiertamente, y por lo tanto se cree a menudo que no tienen angustia por el tema. Muchos de sus sentimientos pueden estar ocultos, y se puede confundir la falta de expresión con que el niño no sienta miedos.
Otra situación común es que los niños no les demuestren a sus padres cuánto saben sobre su enfermedad, para protegerlos. Quizás los más sólos de todos los niños son los que son concientes de su diagnóstico, pero reconocen que sus padres no quieren que ellos lo sepan. Como resultado hay poca comunicación significativa ; no hay nadie con quién el niño pueda expresar abiertamente su tristeza, miedo o angustia.

El niño y sus padres

El niño usualmente presiente el diagnóstico, y por lo tanto, se debería poder hablar con él sobre este tema. Los niños construyen defensas para protegerse del excesivo dolor, pero también pueden querer que se les diga la verdad.
El shock del diagnóstico produce un sinnúmero de emociones en los padres, tales como :

- **Confusión** : Después de que el médico da el diagnóstico, y también de una larga explicación, los padres sólo escuchan que el niño tiene leucemia. La confirmación de la enfermedad bloqueó todo lo demás. Los médicos comprenden ésta confusión inicial y están dispuestos a repetir la explicación cuantas veces sea necesario.
- **Negación** : Luego de una explicación completa, los padres desean creer que todo lo dicho por el médico fue un error. Algunos padres tienen una negación tan grande que llevan al niño de hospital en hospital con la esperanza de que algún doctor contradiga el diagnóstico. Esta conducta puede tener efectos negativos en la adaptación inicial de los padres y el niño. La negación por mucho tiempo es perjudicial para la felicidad futura del niño y de toda la familia, aísla al niño y lo deja sólo, cuando más necesita a los padres.
- **Miedo** : Los padres experimentan muchos miedos acerca de la salud de sus otros hijos, preocupación por la parte económica, su incapacidad para adaptarse a la nueva situación y de como comunicarles a los familiares y allegados sobre la enfermedad. Estos pueden ser fuente de fuerza y comprensión, desafortunadamente muchos familiares no ayudan, puede que nieguen la enfermedad, hablen de remisiones espontáneas, ofrezcan remedios caseros, etc.

- **Enojo** : Ambos padres sienten enojo por haber sido elegidos por Dios o por el destino, enojados con los médicos por no tener la cura inmediata de su hijo, ocasionalmente también se enojan con su hijo por estar enfermo. No ocurren manifestaciones abiertas de enojo, por lo tanto estas emociones son dirigidas hacia otro integrante de la familia, la pareja o los niños sanos suelen ser chivos expiatorios de los sentimientos no resueltos.
- **Culpa** : El enojo puede estar seguido por la culpa, se piensa que se ha hecho algo totalmente equivocado y que ahora se está pagando por ese acto Los padres piensan en su pasado y buscan sus errores, la culpa puede causar problemas muy serios.
- **Pena** : Los padres sienten un agudo sentimiento de pérdida en el momento del diagnóstico, que puede profundizarse cuánto más se viva con la verdad del diagnóstico. Se debe tener en cuenta cuánto esta pena temprana puede afectar al niño.
- **Esperanza** : Contrariamente a la negación, la esperanza no interfiere con una adaptación saludable, y es compatible con la aceptación de la realidad. La esperanza es una cualidad humana, el rol importante que juega en todo comportamiento no debe ser subestimado. La esperanza mantiene la fuerza para mantener la voluntad de vivir. Abandonar la esperanza es dar lugar a la desesperación y la pena.
- **Fe en la vida** : La aparente injusticia de la enfermedad del niño puede amenazar el optimismo de los padres, sobre el significado y valor de la vida, aparecen sentimientos de amargura.La mayoría de los padres se dan cuenta que estas emociones no tienen ningún valor positivo, entonces continúan creyendo en la vida, tratan de aprovechar al máximo la vida del niño, mientras reconocen completamente su pronóstico amenazante.
  Junto con la pena y el enojo, muchos padres descubren riquezas jamás apreciadas : la unión y el apoyo de la familia y amigos, la disponibilidad de un buen cuidado médico, una contínua fe en la vida.

Aunque los padres sean capaces de resolver muchos temas relacionados con la enfermedad del niño, es común que disientan sobre temas importantes ; emocionalmente pueden reaccionar en forma distinta al diagnóstico inicial. Si los padres no están de acuerdo sobre las implicancias de la enfermedad, difieren sobre el tratamiento requerido o tienen otros puntos de vista opuestos, los desacuerdos deben resolverse.
El proceso puede ser molesto, pero si no se resuelven, se deteriorarán el cuidado y el apoyo emocional hacia el niño enfermo. Un desacuerdo importante puede impedir la comunicación o producir conversaciones confusas, ésto debilita las relaciones familiares cuando más fortaleza necesitan.
Cuidar a un niño enfermo puede causar tirantez en el matrimonio, aún cuando ambos padres tengan un enfoque unificado para mantener la vida del hogar lo más normal posible, puede haber tirantez en la pareja, porque cada miembro de la pareja es un individuo con su propio modo de expresar la emoción, por ejemplo, uno de los padres puede hallar consuelo al llorar y el otro no llorar para nada.
El conflicto entre los padres, sea cuál fuere la razón, será percibido por los niños, es importante no dejar que estos conflictos interfieran con el normal funcionamiento del hogar.

Hermanos y parientes

Al igual de lo que ocurre con los padres, tales padecimientos de manera típica imponen mayores demandas a los hermanos en crecimiento. Para algunos, el aspecto básico, guarda relación con menor atención por parte de los padres, preocupados por el estado de salud y la enfermedad de un hermano. Para otros, hay más oportunidades y también cargas en el cuidado directo de un hermano enfermo, tales tensiones y cargas pueden ser consideradas como un obstáculo para el crecimiento y desarrollo normal de los hijos, o como una oportunidad para estimular el desarrollo eficaz de capacidades y virtudes maduras.

Los hermanos y hermanas pueden estar confundidos y asustados por la pena de sus padres y por su propia incapacidad para consolarlos en su dolor. Al principio basta con decirle a toda la familia que el niño tiene una enfermedad seria que requerirá un cuidado médico constante. Los niños necesitan saber que la enfermedad no es contagiosa, también necesitan saber que no son responsables por la enfermedad de su hermano o hermana.

Ellos pueden tener sus propios problemas : dolores de cabeza, incontinencia en la cama, rendimiento escolar bajo, depresión, angustia y dolor de estómago. Tienen celos del tiempo extra que los padres pasan con el niño enfermo, algunos niños se enojan con sus padres por haber dejado que ésto le sucediera a su hermano o hermana.

A menudo se preocupan por sus propias fantasías acerca de la muerte, las necesidades de estos niños son reales y deben ser tenidas en cuenta. Los niños, aún los más pequeños, perciben lo que está pasando, son conscientes de la internación de su hermano/a y de las visitas al doctor y al consultorio.

Los niños conspiran para dilucidar qué es lo que está sucediendo, se juntan y analizan trozos de información. Si los niños preguntan y se les postergan sus respuestas, se les lastimará, esta herida puede durar toda la vida.

A menudo cuesta creer que los hermanos/as se quieran mutuamente, especialmente cuando tienen peleas reiteradas ; pero cuando surge un problema serio, ellos se encuentran sinceramente preocupados.

Algunos hermanos/as se sienten muy tristes por mucho tiempo, suelen llorar y sentirse desganados, les preocupa saber si su hermano/a va a morir, pero este período de tanta tristeza se termina cuando la hospitalización se acaba y todo vuelve a la normalidad en la casa.

El niño a veces se siente culpable, se preguntará si ha dicho o hecho algo para que su hermano/a haya contraído leucemia. También es normal que el niño sienta celos, dejado de lado, y hasta creen que la gente no los quiere igual que al niño con leucemia.

Es normal que el niño extrañe a sus padres mientras su hermano/a está hospitalizado, es importante que haya una fluida comunicación de éstos con el niño que se queda en la casa.

El papel de los abuelos: los abuelos poseen numerosas maneras de ayuda en el hogar de sus hijos, la mayoría de los abuelos toleran a sus nietos, lo que no hubieran permitido a sus hijos. Estos tienen con respecto al niño, un papel de identificación que facilitará su evolución afectiva.

Los abuelos a menudo practican la negación como la única manera de reducir su propia pena, están lastimados y sienten que la naturaleza de la enfermedad

los amenaza. Los padres entonces, se encuentran en una posición tal, en la que tienen que sufrir su propio dolor y también servir como sostén emocional de los abuelos que sufren.
Los parientes que están apartados de la actividad que rodea la enfermedad frecuentemente ofrecen desafíos a la realidad del diagnóstico, quieren saber si el doctor está seguro del pronóstico, sugieren a los padres que concurran a otra institución. Los padres, que intentan sobrellevar sus propias emociones, deben enfrentar las sugerencias de los parientes.

ENFOQUE ESCOLAR

El desarrollo del niño es un proceso continuo que se enmarca dentro del más extenso proceso del desarrollo humano. La escuela es diferente del hogar, no sólo por el marco físico y las personas con las que interactúa el niño, sino por las actividades, expectativas, reglas de conducta y formas de aprendizaje.
La preparación de un niño para la escuela se define en términos de su nivel de actividad (estado de salud, que incide en la asistencia, la atención y la concentración), aptitudes sociales y grado de preparación psicológica (que influyen en la capacidad para hacer frente a diferentes medios de aprendizaje), y en términos de las capacidades cognoscitivas, entre las que se incluyen las aptitudes que preparan el camino para leer, escribir y contar. La preparación también está relacionada con las expectativas que tiene la familia con respecto al niño, lo cuál se relaciona con el apoyo que los miembros de la familia estén dispuesto a ofrecerle.
Una salud deficiente influye de manera negativa sobre el nivel y la calidad de la actividad del niño en la escuela y también sobre su asistencia escolar.
El niño que presenta antecedentes continuos de enfermedad, no está tan preparado como un niño sano para participar activamente en la escuela, de esta forma, el progreso y rendimiento en la escuela correrán peligro.
Los niños con leucemia siguen siendo niños que crecen y se desarrollan, los avances médicos hacen que los niños pasen menos tiempo en el hospital y más en la casa y en el colegio. La asistencia a clase en el aula regular, toma gran significado como factor normalizador en la vida del niño enfermo.
Es importante llevar al máximo el potencial de éxito que tiene el niño en el colegio, hacer ésto requiere una comunicación entre la casa, el hospital y el colegio.
Muchas enfermedades infantiles serias están plagadas de conceptos míticos, la comunicación con el colegio es necesaria para disipar las dudas, los mitos y para dar información precisa, específica según el niño y relacionada a su educación.
No es suficiente que un padre le comunique al colegio que el niño tiene leucemia, cada caso es específico, cada etapa de la enfermedad varía. Las maestras necesitan saber cómo afectará la enfermedad al niño en la clase y las consecuencias, relacionadas con la educación, que provoca el tratamiento.
Mientras está en el colegio, el niño con cáncer necesita que se lo vea como estudiante y no como paciente, necesita un área en su vida donde pueda liberarse de las preocupaciones del hospital. Frecuentemente, los niños con leucemia van a clase con signos visibles de su enfermedad, si se le da la oportunidad y con el apoyo de sus padres y maestros, el niño puede explicar a la clase lo que está pasando , a su nivel de comprensión, ésto le permite ejercer cierto control al estudiante-paciente.
Un pronto regreso al colegio es esencial para una exitosa recuperación. El colegio es una parte importante en el mundo del niño, es el camino de las amistades, del aprendizaje y de su futuro, la vuelta al colegio le permite al niño mantenerse conectado con una vida normal y le refuerza la esperanza de sentirse bien y de curarse. La asistencia a clase en el aula regular toma gran significado como factor normalizador en la vida del niño enfermo.

Las ausencias frecuentes por razones médicas, la sobreprotección o la indulgencia por demás de los padres, las limitaciones a la actividad física y el aislamiento social, tienden a ser obstáculos comunes para la concurrencia regular al colegio, pero estos obstáculos no son insuperables. La reincorporación al colegio es posible si existe un apoyo positivo, de estimulación y contención tanto familiar como escolar.

Planear la reincorporación del alumno a la clase puede despertar en el maestro distintos sentimientos, la incertidumbre del futuro, los procedimientos a los cuáles se somete al niño y los efectos del tratamiento producen un impacto fuerte en el docente.

Tan importante como es ver al niño como un estudiante y no como un paciente, es ver al maestro como un educador y no como un paramédico. Debe quedar bien claro para el personal del colegio que el niño está bajo la supervisión directa de un médico que lo ve regularmente.

Tener en la clase un alumno con una enfermedad que amenaza su vida genera en el docente diversas emociones, habrá momentos en los que no se sienta apto para las tareas o se deprima por la situación del niño. Compartir sus preocupaciones con otros miembros del colegio, la asistente social, el psicólogo o el médico del niño puede ayudar a disminuir su angustia, puede contactarse con otro maestro que haya pasado por esta experiencia.

En relación al docente, éste debe preguntarse cuáles son sus propios temores ante la enfermedad y la muerte para no transmitirlos al niño. Los niños enfermos poseen una sabiduría interior intuitiva más fuerte que otros niños. No siempre son los padres los elegidos por el niño para confiarle sus inquietudes, algunas veces puede querer compartir sus emociones con el docente y se debe estar preparado para ello.

El colegio, en un esfuerzo conjunto, debería poner a su disposición algún tipo de apoyo y pautas a seguir, podría pensarse en un espacio de reflexión, compartido por todo el equipo docente y el gabinete psicopedagógico, adaptado a las características particulares de cada caso.

Los maestros deben tener expectativas académicas razonables para el niño afectado de leucemia. Es probable que el docente tenga que hacer algunas concesiones, pero lo importante es lograr un equilibrio entre lo que el niño puede razonablemente hacer y lo que debe hacer para mantener su propia imagen, hacer menos le quitará interés en el aprendizaje y en el logro de objetivos y obstaculizará la relación con sus pares. Pero también, un trato especial creará resentimiento entre compañeros y puede ser muy destructivo para el niño con leucemia.

Es necesario un mayor acercamiento del maestro al niño, éste necesita básicamente amor, apoyo y comprensión. Pero no deben ser sobreprotegidos, le corresponden los mismos límites de comportamiento que a sus compañeros de clase. Los maestros también deben estar alertas a cualquier problema nuevo de aprendizaje o de conducta, a fin de informar a los padres e implementar tareas de interacción social.

Es importante considerar las ausencias a clase por razones médicas, enviando tareas al hogar o visitando al niño, a fin de evitar en la medida de lo posible un retraso en el ritmo escolar.

En relación a las actividades físicas, no se debe suponer lo que el niño puede o no puede hacer, los padres o el médico, deben detallar las limitaciones especiales para evitar sobre-esfuerzos o sobre-exigencia.

El docente debe comunicar a los padres exposiciones reales o sospechadas a enfermedades infecto-contagiosas, ya que los niños que reciben quimioterapia son especialmente vulnerables a contraer enfermedades infecciosas.
Un educador informado acerca de la enfermedad y del tratamiento, pierde los miedos y puede contribuir al bienestar del alumno, implementando actividades que beneficien el aprendizaje.
Se deberá consultar a los padres del niño enfermo, antes de tratar este tema con los demás miembros de la clase. El contenido de la información variará de acuerdo a la edad de los niños, las preferencias de los padres y los deseos del niño de contar a sus pares, acerca de su enfermedad.
Es importante explicar a los alumnos acerca de la enfermedad que tiene su compañero, la clase de tratamiento que recibe y el modo en que éste puede afectar la apariencia o el comportamiento del alumno. Los compañeros que saben que pueden aparecer cambios (pérdida del cabello, aumento o disminución de peso), como consecuencia del tratamiento al que está siendo sometido su compañero, y que puede salvarle la vida, son menos propensos a molestar.
Los alumnos seguramente tendrán preguntas y estarán preocupados por su compañero en algunos momentos durante la enfermedad. La mayoría de los niños con leucemia prefieren responder las preguntas directamente, más que tener que soportar miradas silenciosas o que les den vuelta la cara.
Las ausencias prolongadas del niño pueden provocar angustia en los demás alumnos, es importante promover el contacto extra-escolar. Esto beneficiará, no solamente al grupo, sino también al niño enfermo y enfatizará su sentimiento de pertenencia al mismo.
Los tratamientos de quimioterapia pueden deteriorar las funciones cognoscitivas o sensitivas, resultando en dificultades de aprendizaje o problemas escolares.
A pesar del deseo de aprender y la habilidad para razonar y pensar con claridad, pueden quedarse atrás en trabajos que requieran memoria y habilidades mentales rápidas. Las investigaciones realizadas demuestran que estos niños tienen una real pérdida intelectual y no sólo un atraso en el aprendizaje.
Existen efectos de la quimioterapia que incluyen la pérdida de las funciones sensitivas específicas. Ciertas drogas pueden causar pérdida en la audición o visión, los docentes necesitan información detallada y exacta sobre los efectos sensitivos potenciales.
Otros factores que afectan el aprendizaje están relacionados con las ausencias prolongadas a la escuela, la perturbación social-emocional del niño y las dificultades de su adaptación a la enfermedad y al tratamiento.
Cada niño es un individuo y la graduación de los efectos posteriores al tratamiento difieren de niño en niño.

ENFOQUE HOSPITALARIO

Los primeros hospitales que se fundaron en el mundo, fueron sólo para adultos apreciados como elementos productivos de la sociedad. Los niños y los ancianos no tenían este carácter y además se carecía de la ciencia y tecnología suficientes para intentar salvar a los unos o prolongar la vida de los otros.
En el siglo XIX, el desarrollo de la medicina y ciencias afines planteó la factibilidad y el interés por salvar vidas infantiles, internándolos para cuidados especiales en los hospitales adultos, pero siempre junto con su madre, era inconcebible separarlos de ella.
Entrando en el siglo XX, el desarrollo tecnológico de la medicina poralizó la atención hacia las necesidades físicas y somáticas de los niños.
En la década del 40, al finalizar la segunda guerra mundial, Spitz describió los efectos negativos que sobre el desarrollo afectivo y cognoscitivo del niño, tenía la separación de su madre ; y describió magistralmente el cuadro clínico del hospitalismo o depresión anaclítica como primera voz de alerta sobre los riesgos innegables de la separación del niño enfermo de su madre.
Hoy en día, los mejores hospitales, se distinguen por las grandes facilidades para el acceso, permanencia y participación no sólo de las madres sino de toda la familia.
Los servicios de salud, considerados como organizaciones dinámicas que se estructuran para brindar prestaciones de salud, están en continua interacción con personas y con el medio ambiente. Representan combinaciones de recursos y tecnologías orientadas hacia la satisfacción de las necesidades de prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, así como a la promoción de una mejor calidad de vida. Para que ello ocurra, los servicios deben cumplir con una serie de requisitos y reunir un conjunto de características, entre las que se destacan las siguientes :
Accesibilidad : Exige otorgar un primer contacto lo más cerca posible al lugar de residencia del grupo familiar, hecho que origina diferencias metodológicas en lo referente a la problemática existentes en áreas urbanas, periurbanas y rurales.
Continuidad : Puede ser de tipo longitudinal, a lo largo del curso de la vida. O transversal, considerando unidades de diversa complejidad y de acuerdo a un sistema de regionalización.
Integridad : Incluye los aspectos individuales y sociales, los preventivos y curativos, los somáticos y los psíquicos.
La promoción de la atención primaria en salud incluye un conjunto de actividades de educación, investigación y acción social, que están orientados hacia el rescate y revalorización cultural de principios y prácticas sociales horizontales, solidarias y participativas. Se requiere un intercambio real entre el saber técnico y el saber popular en salud.
El sistema social global, constituido por la sociedad y su cultura, incluye formas específicas de organización y relaciones sociales (en lo político, económico, educativo y cultural) y un conjunto de valores, creencias y pautas de comportamiento. Tanto los componentes sectoriales como los extra sectoriales del sistema social que se relacionan directa o indirectamente con la salud de la población, constituyen gran parte integrante de un sistema de salud.

El enfoque sistémico considera que una comunidad corresponde a un sistema social en escala reducida, que ocupa un determinado espacio geográfico y comparte algunos valores culturales. Comunidad, por consiguiente, es un sistema social local, que tiene una población definida (individuos, familias, grupos sociales) que interactúa con diferentes subsistemas locales, tales como los de atención de salud, educación, economía, política, cultura y otros.
Los cuidados personales constituyen el nivel más básico de atención de salud, e incluyen el conjunto de acciones que realiza el individuo para el cuidado de su salud, sólo o con ayuda de la familia. Muy relacionado con esta instancia individual, debe reconocerse que la familia constituye, en las diferentes culturas, un nivel fundamental de atención de salud, al ofrecer el soporte psicosocial necesario y la tecnología básica para la preservación de la salud y la atención de la enfermedad.
El niño es un ser inseparable de su familia y en especial de su madre, tanto más, cuánto más pequeño es. Cuando se corta el cordón umbilical, se impone el "by pass" de la lactancia materna, del contacto epidérmico y de la estimulación psicosensioral. Cuando se inicia la alimentación complementaria y el estímulo al desarrollo, nadie mejor que la madre, lo mismo que el adulto, el niño tiene necesidades físicas pero también anímicas, la diferencia es que aquel es capaz de comunicarse para reclamar la atención de todas ellas, mientras al niño, si bien le reconocemos fácilmente las necesidades orgánicas (nutrición, quimioterápia, tratamiento antiinfeccioso, etc.), se desconoce y se termina por ignorarlas.
Para la satisfacción de todas sus apetencias físicas y psíquicas, la única persona con quién sabe comunicarse es con su madre. Es por ésto que resulta tan cruel separar a un niño de su madre, precisamente cuando aquellas son más apremiantes a causa de enfermedad presuntamente grave.
Un principio elemental del desarrollo humano es que el niño pequeño sólo intenta comunicarse con un extraño si lo toma en principio como si fuera su madre. Si el contacto se repite con la misma persona, la comunicación puede llegar a ser perfecta.
En los hospitales, con enfermeras, médicos nutricionistas, asistentes sociales, muchas personas distintas en pocos días, la incapacidad del niño para comunicarse llega a ser total y la única interprete factible es su madre.
Con la inclusión de las madres como miembros participantes del equipo de salud, la hospitalización debe dejar de ser una experiencia deteriorante para convertirse en una formativa, que facilite tanto al niño como a su familia, aprender a afrontar situaciones difíciles en el futuro.

Trastornos emocionales en el niño hospitalizado

Toda hospitalización es un evento emocionalmente significativo para un niño y su familia, a la enfermedad, que por sí misma despierta angustia, se agregan circunstancias que alteran aún más sus vidas: separación, ingreso en un ámbito extraño, relación con personas desconocidas, procedimientos dolorosos, etc.
El trastorno reactivo, llamado también hospitalismo, se puede observar en lactantes que están especializados por períodos prolongados, sin un vínculo afectivo estable ni los cuidados adecuados. Consiste en un empobrecimiento de la respuesta social apropiada para la edad, junto con una indiscriminada familiaridad con personas extrañas, características que se acompañan con

frecuencia de síntomas somáticos funcionales y que a veces, se asocian con desnutrición, retardo del crecimiento y tendencia a presentar infeceeciones inter-recurrentes.

Las enfermedades crónicas, que constituyen un problema de magnitud creciente, en la medida en que los progresos técnicos permiten una sobrevida cada vez mayor, haciendo más relevante la tarea del cuidado integral del paciente, que apunta no sólo a su salud física sino también a todo lo que implica la noción de calidad de vida. Las consecuencias psicológicas de las hospitalizaciones no son aislables de todos los efectos de la enfermedad sobre la vida del niño y su familia, pero estos eventos pueden adquirir significados intensamente emocionales porque marcan momentos importantes de la evolución de la enfermedad : etapa de diagnóstico, recaídas, etapa de tratamiento, etc.

Hay dos formas por las cuáles la patología que motiva la hospitalización puede incidir en sus consecuencias psicológicas :

a) La forma evolutiva y el pronóstico asociados al diagnóstico pueden despertar en el niño y en sus padres significados reales o fantaseados de amenaza de daño, invalidez o muerte. La reacción emocional ligada a estos significados, alimenta aún más las fantasías catastróficas, especialmente si la falta de información o el nivel de desarrollo cognoscitivo impide al paciente una comprensión realista de su situación.

b) De la naturaleza de la enfermedad y de los tratamientos que necesita depende que la hospitalización se acompañe de experiencias desagradables, dolorosas, con diversas incomodidades y limitaciones que hacen más difícil la adaptación del niño.

Factores psicosociales, como la presencia de los padres durante la hospitalización, pueden influir en la evolución de la patología orgánica. El acortamiento de la duración promedio de la hospitalización, o en la mejoría de los síntomas del "hospitalismo", cuando el niño recibe cuidado y afecto en forma estable. Es posible, por lo tanto, que la presencia de una figura parental tenga un efecto en el estado emocional del niño, y que ese efecto permita una mejor respuesta de los mecanísmos reparadores del organismo.

Los factores psicosociales que afectan la evolución de una enfermedad son variados : van desde el estado emocional del paciente, sus conductas de autocuidado, el cumplimiento del tratamiento, hasta factores dependientes de la familia, del contexto cultural y socio-económico.

En el momento del ingreso del niño debe estar acompañado por uno de sus padres y siempre que su condición médica lo permita, se le da información acorde con su capacidad cognoscitiva, de modo que conozca el ámbito y las rutinas que serán parte de sus experiencias.

En los pacientes menores de 5 años, o con estados médicos graves, es aconsejable facilitar y estimular la presencia de al menos uno de los padres el mayor tiempo posible. Es mejor que ésta sea una presencia activa : en la medida de sus posibilidades y bajo la guía del personal médico, el padre o la madre pueden ayudar a cuidar al hijo enfermo : alimentarlo, entretenerlo con juegos o lecturas, tranquilizarlo o contenerlo en momentos difíciles.

Debe estimularse la actividad en el niño, dentro de las restricciones por razones médicas, para evitar la pasividad que aumenta la dependencia y las tendencias regresivas. Si la hospitalización es prolongada, estas actividades deben ser sistemáticas y organizadas de acuerdo con las necesidades de la

etapa evolutiva del paciente, considerando los recursos del servicio, pueden programarse actividades pedagógicas.
La hospitalización, junto con los complejos componentes biomédicos que la hacen casi siempre un hecho inevitable o necesario, es un evento psicosocial y, como tal, no es aislado, es parte de la relación siempre latente o presente de una familia y los profesionales e instituciones médicas.
La experiencia de una hospitalización, tanto para el niño, como para sus padres, determina en partes las posibilidades de que la confianza en la ayuda médica y las habilidades para el autocuidado sean recursos que resulten fortalecidos o debilitados después de esa experiencia.
Los trastornos emocionales en un niño hospitalizado son la expresión de múltiples factores que se conjugan para que en un caso determinado aparezcan manifestaciones clínicas. Pero en muchos otros pacientes, aparentemente no sintomáticos, están presentes factores que, al tener un efecto en el modo como viven la hospitalización, puede incidir en la aparición de problemas de adaptación más tardíos, especialmente en etapas vulnerables del desarrollo. De estos factores, la relación del niño con sus padres durante su permanencia en el hospital es uno de los más determinantes y a la vez uno de los más susceptibles de ser modificado.
La relación del médico y otros miembros del equipo profesional de un hospital con el paciente y con sus padres durante el episodio de hospital, tiene potencialidades que adecuadamente aprovechadas, adquieren importancia en la eficiencia de la acción médica, en el cuidado del desarrollo psicológico del niño, y también en la satisfacción de los miembros del equipo en el ejercicio de sus funciones.

ENFOQUE SOCIO ECONOMICO

Los nuevos pobres se parecen a los no pobres en algunos aspectos socioculturales, como el acceso a la enseñanza media y superior, el número de hijos por familia, más reducido que entre los pobres estructurales, etc ; y a los pobres de vieja data, en los aspectos asociados a la crisis : el desempleo, la precariedad laboral, la falta de cobertura de salud, entre otros. La pauperización de las capas medias argentinas no es un hecho del pasado, sino que persiste en la actualidad.

Resulta difícil captar en toda su extensión las consecuencias que la pauperización de una parte considerable de la clase media argentina tiene tanto en aquellos que la sufren como en la sociedad argentina en su conjunto. Este hecho marca un punto de no retorno, el fin de un tipo determinado de sociedad. Hasta entonces, la Argentina había sido una sociedad relativamente integrada en la que una importante clase media había surgido como resultado de un proceso de movilidad social ascendente cuya continuidad no se ponía en cuestión, actualmente el empobrecimiento de una parte importante de las clases medias no fue un acontecimiento natural ni una catástrofe inexorable, fue el resultado de una serie de factores de orden externo e interno, un proceso que se refiere a la poderosa transferencia de recursos desde el sector público hacia el sector privado producido en las últimas dos décadas, al endeudamiento externo, la pérdida de derechos sociales y la falta de una intervención estatal eficaz dirigida a los sectores más vulnerables. Simultáneamente, se conformó la contracara indisociable del empobrecimiento masivo : la nueva riqueza, que emerge y alcanza su apogeo en gran medida en individuos y grupos económicos muy vinculados con el poder político. En suma : el empobrecimiento fue un hecho económico, un hecho social y un hecho político.

Al empobrecerse la sociedad, se han perdido bienes y servicios que colectivamente pertenecían a los ciudadanos : hospitales deteriorados, escuelas sobrecargadas, rutas pagas que reemplazan a las gratuitas, espacios privatizados que antes eran públicos, un medio ambiente descuidado, servicios encarecidos, nuevos impuestos sin un aumento en los ingresos, son algunos capítulos del empobrecimiento colectivo de una ciudadanía ; también el trabajador como ciudadano ha perdido : las nuevas leyes de flexibilización laboral implican el cercenamiento de derechos sociales adquiridos. Empobrecimiento individual o familiar, empobrecimiento como ciudadano y como trabajador son las facetas de una caída colectiva comenzada hace más de una década y que actualmente continúa.

No hay una sola tendencia en nuestra sociedad, sino que coexisten movimientos simultáneos de modernización de la producción, de extensión del mercado y de la oferta de bienes y servicios juntamente con el empobrecimiento de importantes franjas de la población y el ascenso económico de unos pocos. Pareciese ser que son dos países, dos realidades que ya casi ni se miran ni conviven entre sí ; dos sociedades que empiezan a desconocerse, a no compartir más que la pertenencia de una misma nación. Sin embargo no parece ser tan así : los cambios económicos también forman parte de la realidad de los nuevos pobres, son un elemento central en sus vidas, a

veces como un factor de exclusión, como un mundo de otros al que se puede mirar pero no tocar, y a veces como nuevas posibilidades de detener la caída.
Las tres categorías de pobres: pobres estructurales, es decir, aquellos que nunca conocieron otra cosa que la pobreza ; nuevos pobres de los dos tipos, es decir, los actualmente rigurosamente pobres y antes no y los empobrecidos - quienes cayeron pero sin perder el acceso a los bienes y servicios básicos -, presentan puntos en común y profundas preferencias. Se emparientan en que todos ellos resultaron "perdedores" en la Argentina de las últimas décadas. Todos ellos han debido resignar "algo" : en algunos casos, cosas vitales ; en otros cosas accesorias, pero todos han perdido. Algunas de las pérdidas corresponden a los bienes y servicios a que cada familia o individuo había logrado acceder en el pasado por su propia cuenta. Otras pérdidas, en cambio, se refieren a servicios que el estado brindaba a toda la comunidad a través de la escuela, el hospital o los servicios públicos y que han desaparecido, se han encarecido al privatizarse o simplemente su calidad se ha deteriorado.
La heterogeneidad actual se origina en que no es sólo el ingreso actual lo que define las condiciones de vida de los nuevos pobres : también entran en juego factores de tipo económico, cultural y social vinculados con el pasado de cada uno, con su vida de no pobres. Una diversidad de recursos, distintos del capital económico ya esfumado, se transformarán en sus herramientas principales una vez en la pobreza.
El origen social, la educación recibida, el tipo de experiencias y la posición ocupada en los distintos ámbitos sociales que se han transitado van forjando formas casi inconscientes de mirar el mundo y de representarse su propio lugar en él. Todo ésto, va originando disposiciones a percibir, a actuar, a reflexionar, que variarán según las distintas clases sociales.
La heterogeneidad de recursos y de carencias va conformando un territorio complejo, en el que a primera vista hay más cosas que separan a los nuevos pobres entre sí que lo que los liga. Lo que tienen en común es la situación desigual que experimentan en distintas esferas de su vida. Esta falta de uniformidad puede a veces desorientar, las personas están habituadas a la pobreza tradicional, que cubre todas las esferas de la vida : salud, educación, tiempo libre, etc. Una exclusión en todas las áreas que lleva a la exclusión íntegra de las personas que la sufren. En la nueva pobreza, por su heterogeneidad, la miseria y la exclusión son relativas porque, hay quienes sufren la exclusión en algunas esferas de su vida social mientras que en otras están aún incluidos.
Hay un tipo de empobrecimiento distinto : cuando no es que los ingresos disminuyan sino que los gastos aumentan. Es lo que ocurre con muchas parejas jóvenes que empiezan a tener hijos pero mantienen los mismos ingresos, y también cuando un miembro de la familia enferma de gravedad y es necesario comenzar un tratamiento costoso sin tener la cobertura médica adecuada. La situación de vulnerabilidad que padecen embarca a todos en un nivel de gastos que los desequilibra económicamente. Estos dos tipos de empobrecimiento, que parecen más vinculados con causas personales que los restantes, en realidad hacen visible un fuerte déficit en los derechos sociales. Si el nacimiento de un hijo o la enfermedad grave de un padre desestructura la organización económica, lo que falla es la existencia de una red de seguridad y servicios públicos confiables, a la que se pueda recurrir ante situaciones de este tenor.

La medición de la pobreza

Hasta el siglo XIX eran considerados pobres y menesterosos exclusivamente los incapacitados para trabajar: enfermos e impedidos, mujeres solas con numerosa prole, ancianos solos, etc. Con el advenimiento de la era industrial y la urbanización se amplía el concepto de pobreza a aquellos que viven en condiciones "miserables", independientemente de su capacidad para trabajar, y aparece la necesidad de medir la pobreza.

Durante mucho tiempo la pobreza no fue un tema de estudio en la Argentina, porque no constituía un problema social o, más bien, porque la facilidad de incorporarse al mercado de trabajo y de obtener beneficios sociales y la expansión de la cobertura de estos servicios hacían pensar que se trataba de situaciones transitorias. En la década del 60 se hablaba de "bolsones de pobreza", lo que denotaba la idea de que la pobreza se circunscribía a algunas áreas urbanas: las villas. Una estimación de CEPAL para 1970, utilizando el método de línea de pobreza (LP), ubica en 3% el total de hogares urbanos pobres. El método de LP consiste en establecer si determinado hogar o individuo está por encima o por debajo de una "canasta" básica de bienes y servicios, elegidos respetando las pautas culturales de consumo de una sociedad en un momento histórico determinado. Es decir, se define una cantidad mínima o básica de alimentos y de otros bienes y servicios tales como vestimenta, atención de salud, transporte, etc, a los que se asigna un valor monetario, cuya suma da como resultado la línea de pobreza.

Existen diversas variantes metodológicas para la definición de la LP, pero en términos generales se puede concebir como un monto monetario mínimo o básico que una persona o familia requiere para vivir "dignamente". La crisis de las décadas de los 70 y del 80 hizo pensar que la pobreza seguramente había pasado a constituir un problema para el país. Con el advenimiento de la democracia, en 1984 se elaboró el primer mapa de pobreza utilizando el censo de población y el método de necesidades básicas insatisfechas (NBI), el cuál consiste en establecer si existen manifestaciones materiales que evidencian falta de acceso a ciertos tipos de servicios: vivienda, agua potable, educación y salud, entre otros.

Se definen niveles mínimos que indiquen una valoración subjetiva de los distintos grados de satisfacción de necesidades consideradas básicas, en determinado momento del desarrollo de una sociedad. En consecuencia serían pobres aquellos hogares que no alcanzan a satisfacer algunas de las necesidades definidas como básicas.

El conjunto de los hogares pobres según el criterio de NBI delimita la situación de "pobreza estructural o histórica", mientras que el de los que se ubican bajo la LP, pero que no sufren ninguna de las carencias tomadas en consideración por el indicador de NBI, corresponden al grupo pauperizado que incluye a los "nuevos pobres". Ambos métodos presentan una serie de limitaciones, algunas intrínsecas al método y otras propias de las metodologías cuantitativas.

Con respecto al método de NBI, la definición de las carencias, sus umbrales mínimos, la importancia relativa de cada una de ellas y la operacionalización de las variables constituyen algunos de los principales problemas. De hecho, se finaliza acotando mucho el número de variables y simplificándolas. En cuanto al método de LP, se presentan diversas formas alternativas tanto para la

definición de la línea y su aplicación a los hogares, como para la estimación del ingreso.
Estudios posteriores llevaron a la utilización simultánea de los métodos de NBI y de LP para distinguir entre los sectores que conforman el universo de la pobreza. A fines de la década del 80 se realizó un estudio cuantitativo y cualitativo que incluyó una encuesta de dimensiones significativas, orientado a caracterizar el problema de la problema urbana en la Argentina (INDEC, 1990). El Censo Nacional de Población y Vivienda de 1991 ha permitido elaborar un nuevo mapa de pobreza y la estimación del nivel de pobreza a partir de la Encuesta Permanente de Hogares ha pasado a constituir un indicador habitual. Si bien esta temática requerida de mayor atención, una serie de estudios sobre distribución del ingreso y sobre la pobreza permiten afirmar la significación de este problema en el país y el profundo empobrecimiento que han sufrido los sectores de menores ingresos y los sectores medios. La gran mayoría de las familias argentinas se empobreció en los últimos veinte años y un porcentaje importante de ellas tiene dificultades para cubrir sus necesidades más básicas.

Empobrecimiento y salud

La salud tiene una "ventaja" temible en un proceso de contracción económica : su elasticidad es casi infinita. Existen en la sociedad valores culturales muy difíciles de pasar por alto así como las leyes - la obligatoriedad de la educación primaria - que enlaza a la sociedad al sistema educativo, salvo casos de profunda marginalidad. Pero con respecto al cuidado de la salud no existen tales dispositivos legales ni tampoco en valores sociales que impulsen a las personas a no descuidar la visita a los médicos, la prevención, etc.
Por ende, el ajuste familiar afecta casi invariablemente a la salud de distintos modos ; muchas veces las personas se olvidan de la salud, hasta que tarde o temprano , la salud se acuerde de las personas.
Cuando quienes atraviesan el duro trance de la caída necesitarían más que nunca la existencia de una "red de seguridad sanitaria" para prevenir y curar los eventuales problemas de salud que se originen en este tipo de experiencias, más desamparados se encuentran. No pueden seguir afrontando por su cuenta los gastos de la salud, el deterioro hospitalario se agudiza día a día y no existen políticas públicas al respecto.
Pero también en esta área los nuevos pobres realizan dos movimientos simultáneos y de direcciones contrarias : a la par que recortan gastos y suprimen prácticas, van implementando nuevas formas de cuidar la salud, al menos en parte y por el tiempo que sea posible.
La salud se empobrece desde dos perspectivas : en primer lugar, desde el empobrecimiento sufrido individual o familiarmente, bajo esta mirada se presentan tres dimensiones : los nuevos riesgos que enfrentan las familias empobrecidas ; los nuevos usos de los servicios de salud y las nuevas dolencias detectadas en la población pauperizada. La segunda perspectiva se sitúa en el empobrecimiento comunitario : el deterioro o supresión de ciertos bienes y servicios utilizados por toda la comunidad, como el transporte, el teléfono, etc, y su relación con el uso de los servicios de salud.
Una serie de procesos que actúan conjuntamente van conformando nuevas situaciones de riesgo para todo el grupo familiar. En primer lugar, al empobrecerse muchos pierden la cobertura médica : algunos por dejar de ser

empleados ; otros, que trabajan por su cuenta y tenían cobertura privada, deben abandonarla por no poder seguir afrontando las cuotas. En algunos casos, si bien no han perdido la cobertura, la falta de dinero los va llevando a que por una u otra razón restrinjan las visitas al médico, los controles, chequeos de rutina, etc.
De manera paralela, al empobrecerse se limitan o directamente se suprimen actividades que contribuyen al mantenimiento de la salud : menos actividades de ocio, menos deportes y menos vacaciones. Tampoco pueden seguir ocupándose como antes del mantenimiento de la infraestructura hogareña, pasando a ser un lugar propicio para todo tipo de accidentes.
La salud se ve amenazada también desde otro flanco : empobrecerse implica un sufrimiento y un estrés que, los nuevos pobres nunca antes habían vivido. Una presión constante y creciente a lo largo de los años, el temor a la pérdida del trabajo, la incertidumbre por el futuro inmediato, el aumento de las horas o la doble, triple ocupación, sin duda, se producirá un deterioro psíquico y físico.
La heterogeneidad : cada familia vive situaciones distintas, aunque también pueden existir grandes variaciones en el interior de una misma familia. Hay diferencias significativas en el grado de cobertura de salud, la frecuencia de visitas a esos servicios y los factores de riesgos a los que se hallan expuestos padres e hijos o marido y mujer.
Se encuentran familias en las que algún miembro tiene cobertura médica total ; otros, ninguna, y otros, parcial. Algunas familias tienen cubiertos ciertos rubros médicos mediante su red social - con un nivel de calidad aceptable - pero en otros rubros carecen de toda atención. Ciertos cuidados y servicios habituales, como prevención ginecológica y bucodental, deben suprimirse y , en ese caso, la conciencia de su importancia parecería pasar también a segundo plano. Dada la intemperie sanitaria, algunos optan por una contratación privada que, al menos, asegure la asistencia ante emergencias, y servicios para dichas situaciones.

La deserción sanitaria

La palabra "deserción" proviene del latín , "deserere", que significa "abandonar un lugar hacia un destino incierto". Este matiz se ajusta más a lo que les ocurre a los nuevos pobres y empobrecidos con respecto a áreas importantes de su vida, entre ellas la salud.
La deserción sanitaria es otro de los riesgos que acechan a los nuevos pobres y empobrecidos. Se ha detectado tres tipos de situaciones diferentes de deserción , que a veces coexisten en una misma familia o en la misma persona :

- Deserción en el transcurso de un tratamiento determinado. Hay muchos casos de abandono reiterado del tratamiento de una misma dolencia crónica. En general, se abandona el tratamiento al experimentar alguna mejoría y no poder seguir afrontando los gastos o el tiempo necesarios.
- Deserción de toda la familia, o de algunos de sus miembros en relación con ciertos cuidados médicos. La contracción económica implica la reevaluación y rejerarquización de cada uno de los criterios rectores del presupuesto familiar y a veces en este proceso de reordenamiento ciertas especialidades, sobre todo la odontología y ginecología preventiva, pasan a un segundo plano y hasta llegan a ser totalmente suprimidos de las prácticas sanitarias de la familia.

- Abandono liso y llano por parte de algunos miembros de la familia de todo vínculo con los circuitos de salud : ésto es bastante corriente en el caso de los hombres adultos sin ninguna cobertura social y con mucha carga laboral.

No se trata por lo general de un único factor, al que lleva a ciertas familias a disminuir y hasta suprimir la relación con los circuitos sanitarios ; sino de una combinación de los siguientes factores que, en conjunto, van alejando a los empobrecidos de los circuitos de salud :

- *Factores económicos*: se deserta de un tratamiento porque alguna fase de éste está arancelada (en los servicios públicos) o no está incluída en la cobertura social o prepaga. También algunas obras sociales han comenzado a arancelar y/o dejar fuera de cobertura ya sea algún servicio en su totalidad, como en el caso de métodos de diagnóstico de mayor complejidad. En muchas obras sociales este tipo de servicios fueron desde siempre arancelados, la diferencia es que antes las familias podían afrontar esos gastos y ya no.
- *Factores culturales*: hay un factor socio-cultural, muy propio de la nueva pobreza : los niveles de exigencia respecto de los servicios de salud, formados durante un pasado no pobre en el que tuvieron acceso a otros servicios médicos considerados de mayor calidad ; se percibe que los servicios a los que ahora tienen acceso o el estado en que se encuentran los servicios de siempre no alcanzan el nivel mínimo de confianza y seguridad exigibles. A veces justamente esa alta preocupación sanitaria explica que se prefiera reducir al mínimo los contactos y hasta desertar totalmente, antes que correr los riesgos que los nuevos pobres detectan en los servicios a los que debían acudir.
- *Factor burocrático*: los nuevos pobres carecen de dinero y de tiempo, un tiempo que cada vez se usa más en trabajar, y que constituye otro factor que inhibe el uso de los servicios de salud. Acudir a un servicio público aunque en menor medida, lo mismo ocurre en las obras sociales, requiere a veces "perder" un día de trabajo. En algunos hospitales es necesario llegar temprano a los consultorios externos porque se atienden a una cantidad limitada de pacientes ; y en el caso de tratamientos de cierta duración, cada vez que se acude es imprescindible rehacer un circuito de trámites. En el caso de los niños, la frecuencia de visita a los centros de salud está muy vinculada con la disponibilidad de las madres. En efecto, las madres que no trabajan o que trabajan por su cuenta tienen mayores posibilidades de sortear con éxito los inconvenientes ya mencionados ; en los hogares en los que el nivel de actividad laboral de la madre y del padre son altos, se detecta una reducción total de los cuidados médicos.
  En el caso de los usuarios de obras sociales, consideran que ciertos trámites son en realidad innecesarios y los interpretan como trabas.

Muchas familias empobrecidas tienden a transformarse en usuarias múltiples de los servicios de salud, es decir, combinan la utilización de distintos tipos de prestadores. El uso múltiple se origina en un contexto de desajuste entre las expectativas y demandas de prestación y las posibilidades de acceso real más corrientes, sea el hospital público, la obra social y hasta algún tipo de

cobertura privada ; por ejemplo, en un problema pediátrico de alta complejidad será mucho más buscado un "contacto" en un hospital de niños público que un profesional privado.
Los servicios de salud están en crisis y es notable la manera en que el sector privado intenta llenar el hueco, que ha quedado vacante para este estrato.

TRABAJO SOCIAL

La intervención social : se define a la intervención como un "querer actuar", intervenir en un asunto significa "tomar parte voluntariamente, convertirse en mediador, interponer su autoridad", según la definición del diccionario.
Las formas de intervención pueden ser numerosas y variadas ; lo esencial no es solamente la definición de las intervenciones, sino más bien determinar a partir de que elementos se efectúa la intervención de tal o cuál tipo de intervención. Pues se trata de una selección que realizará el trabajador social.
La manera de hacer es tan importante como el contenido de lo que se hace. Más aún, a nivel del "cómo hacer" se inscriben profundamente los valores ideológicos vehiculizados por el trabajador social y la calidad de la relación que establece con el asistido. En perpetuo cambio, impulsado por la dinámica de las interrelaciones hacia nuevos cuestionamientos, el trabajador social está constantemente a la búsqueda de nuevas relaciones entre lo que sabe, lo que hace y cómo lo hace.
Las intervenciones solo adquieren toda su significación en la combinación creativa realizada por el trabajador social a partir de su experiencia. Se dividen las intervenciones en directas e indirectas.
Intervenciones directas son las que se dirigen al asistido en una relación frente a frente. El asistido, está presente y es actor, tanto como el trabajador social. Poco importa que el asistido sea una persona , una familia o un grupo : está allí, en relación directa con un trabajador social. Debido a ello, sufre la influencia de esta relación, y por el juego de relaciones recíprocas, el trabajador social también recibe influencias. Asistido - trabajador social se encuentran así, juntos, comprometidos en un proceso que los modificará a los dos y que introducirá cambios tanto en el uno como en el otro.
Las intervenciones directas pueden ejercerse y aplicarse en situaciones muy diversas, tanto por el campo de aplicación del trabajo social (la competencia del servicio empleador) como por la dimensión del asistido al que se dirige (individuo, familia, grupo).
Las intervenciones indirectas y su diferentes tipos son los que realiza el trabajador social fuera de la relación personal con el asistido. Se trata de acciones que el T.S. lleva a cabo a fin de organizar su trabajo, planificar acciones que se realizarán más tarde con el asistido y, también, acciones en beneficio del asistido, pero sin la participación activa y directa de éste.

Las intervenciones directas son :

- *Clarificar - apoyar*: tienen como objetivo permitir al asistido analizar los diversos aspectos de su situación (clarificación), restaurar o afirmar su confianza en si mismo, su autoestima (apoyo), y comprender mejor su propio funcionamiento en su relación con los otros (conocimiento de sí).
- *Informar - educar*: las intervenciones son aquellas en las que el trabajador social utiliza prioritariamente sus conocimientos y su saber para responder a las necesidades del asistido, aportándole conocimientos en diversos campos : legislación social, derechos de los usuarios, recursos y organismos existentes y su utilización, y también todo lo que concierne al aprendizaje en

el campo de la salud, la alimentación, los cuidados de los niños pequeños, la organización familiar, etc.

- *Persuadir - influir*: toda persona en relación con otras ejerce y sufre influencias por el juego de las comunicaciones y de las interrelaciones, se ejerce consciente o inconscientemente influencias sobre los otros, y estas influencias pueden ser más o menos sutiles, más o menos manipulatorias. En trabajo social , diferentes formas de intervención utilizadas corrientemente tienden a ejercer influencias sobre el asistido, a fin de llevarlo a modificar su situación.
- *Controlar - ejercer la autoridad*: tiene como objetivo imponer al asistido coacciones y límites, así como ejercer sobre él una cierta vigilancia . El problema no es tanto saber si la autoridad existe o si es bien o mal percibida por el asistido. El problema es saber cómo ejerce cada trabajador social esa autoridad y de qué manera la utiliza para influir en el asistido y modificar su situación.
- *Poner en relación - crear nuevas oportunidades*: las diversas intervenciones de los trabajadores sociales que tienen como objetivo ampliar el horizonte relacional de los asistidos, ampliar su marco de vida y de referencias y permitirles el acceso a nuevas experiencias que los enriquezcan y les produzcan satisfacciones. En estas intervenciones, el rol del trabajador social es facilitar y, por lo tanto, se dedica a estimular y motivar al asistido para que haga la experiencia de nuevas formas de vida social.
- *Estructurar una relación de trabajo con el asistido*: tienen como objetivo procurarse los medios necesarios para lograr con éxito el cambio que uno se propone, para que pueda establecerse la relación con el asistido y para que puedan elaborarse, proseguirse y lograrse los objetivos de cambio. Esta intervención se estructura en tres formas: en el tiempo, utilización del espacio y focalización en objetivos precisos.

Las intervenciones indirectas son :

- *Organización y documentación*: tienen por objeto administrar el tiempo, el espacio y los conocimientos del trabajador social para que esté en condiciones de ofrecer al asistido su mejor acogida y su mayor disponibilidad.
- *Programación y planificación de intervenciones directas*: agrupa todas las acciones previas al comienzo de un proyecto de intervención ante el asistido, especialmente en trabajo de grupo. Se realizan tres intervenciones: a) las fases preliminares a la constitución de un grupo; b) la organización de actividades de grupo puntuales ; y c) la elección de actividades de apoyo en el programa de un grupo.
- *Intervenciones en el entorno del asistido*: a menudo los T.S. se encuentran con otras personas que forman parte del entorno del asistido; éstas intervenciones tienen como objetivo modificar la situación exterior del asistido, ampliar su inserción social y modificar la aptitud que tienen a su respecto las personas significativas que lo rodean, las mismas pueden aportar ayuda, apoyo, comprensión y prestar servicios al asistido en dificultades, teniendo hacia a él una actitud solidaria.
- Colaboración con otros trabajadores sociales: los T.S. se ven impulsados frecuentemente a encontrarse con colegas del mismo servicio o de otros

servicios. Los objetivos de estos encuentros pueden ser tanto un intercambio de informaciones como elaborar una evaluación y un plan de acción, estudiar y analizar un problema, etc.
Hay cuatro tipos diferentes de colaboración entre T.S. : comunicación, concertación, el trabajo en equipo y la consulta.

- Intervenciones a nivel de los organismos sociales : intervenciones que llevan a cabo los T.S. ante los organismos con la finalidad de obtener un beneficio social para un usuario y a su pedido. La intervención se desprende del proyecto profesional concreto que el T.S. establece con el usuario, proyecto inscrito en una cierta duración y relación que le da su significado profesional ; tiene un rol de "mediador" popular, una de las formas que puede tomar la función de intermediario entre los usuarios y las organizaciones.

El trabajo social en salud

Para que un trabajador social pueda ejercer su papel, es necesaria la presencia de un individuo, un grupo o una comunidad que demanden sus servicios frente a una situación vivida como problemática. Se llama situación a todo lo que constituye la realidad para el hombre, es decir, el conjunto estructurado de elementos, hechos, relaciones y condiciones en un tiempo y espacios concretos.
Esa situación problemática es siempre social en tanto involucra explícita o implícitamente a seres humanos en interrelación afectados por la misma. De ahí que nunca sea estrictamente individual, si bien puede ser un individuo quién la exprese. Pero esa persona siempre es portavoz, directa o indirecta, de un grupo afectado por una enfermedad, por carencia de trabajo estable, de vivienda, etc. El trabajador social no restituye la salud ni tiene vivienda para otorgar ni posibilidades de dar trabajo efectivo a las personas : el Trabajador Social es el agente de una profesión y su quehacer tendrá que ver con la definición o indefinición que haga de su tarea.
El objeto del trabajo social incluye al sujeto humano como principio activo y capaz de poner en obra sus potencialidades inteligentes. El trabajo social se caracteriza por buscar la resolución de problemas y la transformación de situaciones sociales, basándose en una relación dialógica con los sujetos implicados, tomándose el concepto de comunicación racional como criterio básico metodológico de esta profesión.
El trabajo social es un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico-sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo que es la institución de salud, de la cuál es un subsistema intermedio en su complejidad.
Los objetivos del Trabajo Social, por lo tanto, se insertan en los objetivos generales de la institución de salud, de la que forman parte, enfocados desde el punto de vista de las necesidades y los problemas sociales. Como son tan complejos, deben ser alcanzados en forma progresiva mediante objetivos específicos, que necesariamente deben tener relación entre ellos para poder cumplir los generales de :

- *Promoción* :

  a) Elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden sobre la salud, tanto para los usuarios reales y potenciales de los servicios de salud como dirigidos a otras profesiones.

b) Suministrar información sobre derechos y deberes de los ciudadanos respecto a la salud.

- *Prevención*:

  a) Estudiar la incidencia de las variables socio-económicas y culturales en la etiología, la distribución y el desarrollo de los problemas de salud.

  b) Estudiar las actitudes y los valores que benefician u obstaculizan el acceso a mejores niveles de salud.

  c) Estudiar el nivel de aprovechamiento por parte de los usuarios de los servicios de salud, sus programas y sus expectativas frente a ellos.

  d) Participar en el estudio de la calidad y la cantidad de los servicios y recursos de salud.

  e) Orientar y capacitar a la población sobre el uso de los recursos institucionales que puedan contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejor calidad de vida

  f) Orientar y fortalecer la unidad familiar y capacitar a estos grupos para que aseguren la salud de sus miembros.

  g) Capacitar a voluntarios, auxiliares y alumnos de Trabajo Social para ejecutar acciones de salud.

- *Recuperación*:

  a) Contribuir con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad.

  b) Orientar al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del enfermo o minusválido.

Los problemas sociales sólo pueden definirse a partir de un marco teórico que trascienda una disciplina particular dado que se presentan pluri-dimensionalmente. Por lo tanto, sólo corresponde abordarlos en forma interdisciplinaria a través de un *equipo de trabajo*, es decir, de un grupo de especialista en el que cada uno de ellos integre los conocimientos específicos de su disciplina para lograr un código único, común y operacional.
Un equipo de salud enfrentará la enfermedad desde un triple enfoque, que abarca :

a) El problema orgánico de la enfermedad.
b) El componente psicológico de la enfermedad.
c) El cuadro social de la enfermedad.

En el estudio, diagnóstico y tratamiento del cuadro social de la enfermedad y sus consecuencias se inserta en el equipo de salud el Trabajador Social como el generalista de los problemas comunitarios, el que valora la salud integral de individuos, grupos y comunidades, incluyendo hábitos, creencias y formas de vida ; el que involucra a los usuarios en un proceso de investigación y diagnóstico y en las discusiones respecto a las actividades que deben realizarse y cómo deben ser abordadas. Es el que aporta al equipo datos epidemiológicos y el que capacita con el ejemplo demostrativo.
El Trabajador Social es un profesional de las relaciones interpersonales, un educador que se capacita y capacita a las personas afectadas por situaciones - problemas en el conocimiento de una realidad concreta, transfiriendo instrumentos (métodos, técnicas, teoría, etc.) para que ellos puedan operar en la misma, ya que sólo el conocimiento racional, sistemático y científico permite

a los hombres encontrar alternativas viables y factibles para superar su realidad, y sólo su conocimiento, que los hombres entregan al Trabajador Social, permite a éste comprender la raíz, la esencia de la problemática que esos hombres plantean.
En muchas realidades existe una categoría ocupacional que es el Educador para la Salud. Se cree que ésto es errado, pues todo el equipo de salud, cualquiera sea su función específica individual, es y debe ser un educador para la salud. La *acción educativa en salud* implica un conjunto de actividades orientadas a crear comportamientos que permitan fomentar y conservar la salud individual y colectiva. Educar no es informar. La información no basta para modificar comportamientos, pese a todos los datos con que se cuenta todavía la inmunización contra transmisibles dista de ser total. La educación se nutre de la investigación, en tanto necesita incorporar el conocimiento de la realidad como un todo (por ejemplo, en el medio rural los conceptos sobre salud están más ligados al campo de los valores que al sistema tecnológico). Y se centra en el *aprendizaje*, es decir, en el acto de pensar que lleva a la modificación más o menos estables de conductas.

En el hospital
Cuando un individuo y un Trabajador Social se relacionan, el objetivo del primero es exponer sus problemas y necesidades y hallar una respuesta, mientras que el del segundo consiste en conocer esos problemas y necesidades y encontrar con aquél las alternativas de solución que permitan transformar problemas y satisfacer necesidades.
Ese individuo no es una abstracción sino un ser concreto, real, que vive en una sociedad determinada y participa de una cultura. Como ser social, es síntesis de un conjunto de relaciones establecidas, un todo psicosomático que se manifiesta a través de conductas, y es histórico por ser producto de un desarrollo y el único entre los seres vivos que pueden pensarse a sí mismo como objeto, crear, preveer y planificar su acción, modificar la naturaleza y ser modificado por ella, todo lo que está en estrecha relación con su posibilidad de producir sus medios de subsistencia.
Como ser humano, es un singular distinto de cualquier otro hombre, si bien guarda relación con todos ellos al ser representante de la especie humana, que es lo general, de ahí la unicidad de la relación que el Trabajador Social establece con cada persona.
Individuo-problema-profesional, en un espacio y tiempo dados, configuran los elementos de una situación en la que ninguno de ellos puede comprenderse separado de la totalidad que los implica. La relación que se inicia inaugura un proceso de conocimiento-transformación que apunta a resolver el problema o conjunto de problemas, en un proceso orientado por el método profesional.
Individuo-Trabajador Social se insertan en una situación que, si bien es evidente, deben aprehenderla sensible y racionalmente a medida que analíticamente se penetra en ella. Y esa relación es un vínculo compartido, intencionado.
El Trabajador Social en salud, sin ser médico ni psiquiatra, pero munido de los conocimientos básicos de ambas profesiones para comprender la situación total del enfermo, debe desentrañar quién es éste, que significado tiene la enfermedad para él y su familia, que factores han contribuido a su gestación y desarrollo, que capacidad muestra para asumirla, que grado de aceptación o

rechazo tiene, que dificultades para expresar los problemas, a qué otras personas están éstos afectando, cuál es la verdadera motivación de la demanda, qué espera del Trabajador Social y de la institución, que tratamiento le han dado los médicos, que dudas tiene sobre la enfermedad y tratamiento, cómo cumple éste último, que grado de aceptación a las normas del hospital muestra, que relaciones ha establecido, por qué ha demorado en acudir a la consulta médica, cómo ha percibido su enfermedad.

Un punto de partida de la relación profesional puede ser una necesidad que requiere respuestas asistencialistas inmediatas. El Trabajador Social debe procurar satisfacerlas, pero nunca quedarse en ellas, teniendo en cuenta que todo problema es siempre complejo y se presenta como una cadena de causas-efectos que van de lo más simple a lo más complejo. Solo a partir de lo simple podemos penetrar y comprender lo complejo. Tanto Trabajador Social como paciente deben ir desencadenando esta cadena de causas-efectos para comprender la situación global y no aspectos o partes aisladas. La reflexión permite integrar las partes analizadas al todo y aprehender el objeto (problema).

Es frecuente que los individuos transfieran al profesional conductas que manifiestan hacia sus padres, maestros, cónyugues, patrones, etc ; tendiendo a una posesión ansiosa, buscando crear una imagen con la que identificarse, mostrando temor por la pérdida afectiva, reviviendo separaciones con seres queridos, y en las que se visualizan relaciones de dependencia, competencia o cooperación, según sean éstas el modelo que ha regido en el seno familiar. Otras veces, por el contrario, transfieren hostilidad, reactivando en el profesional roles parentales de figuras represivas. De allí la importancia de que el Trabajador Social no se identifique como agente persecutorio ni represivo.

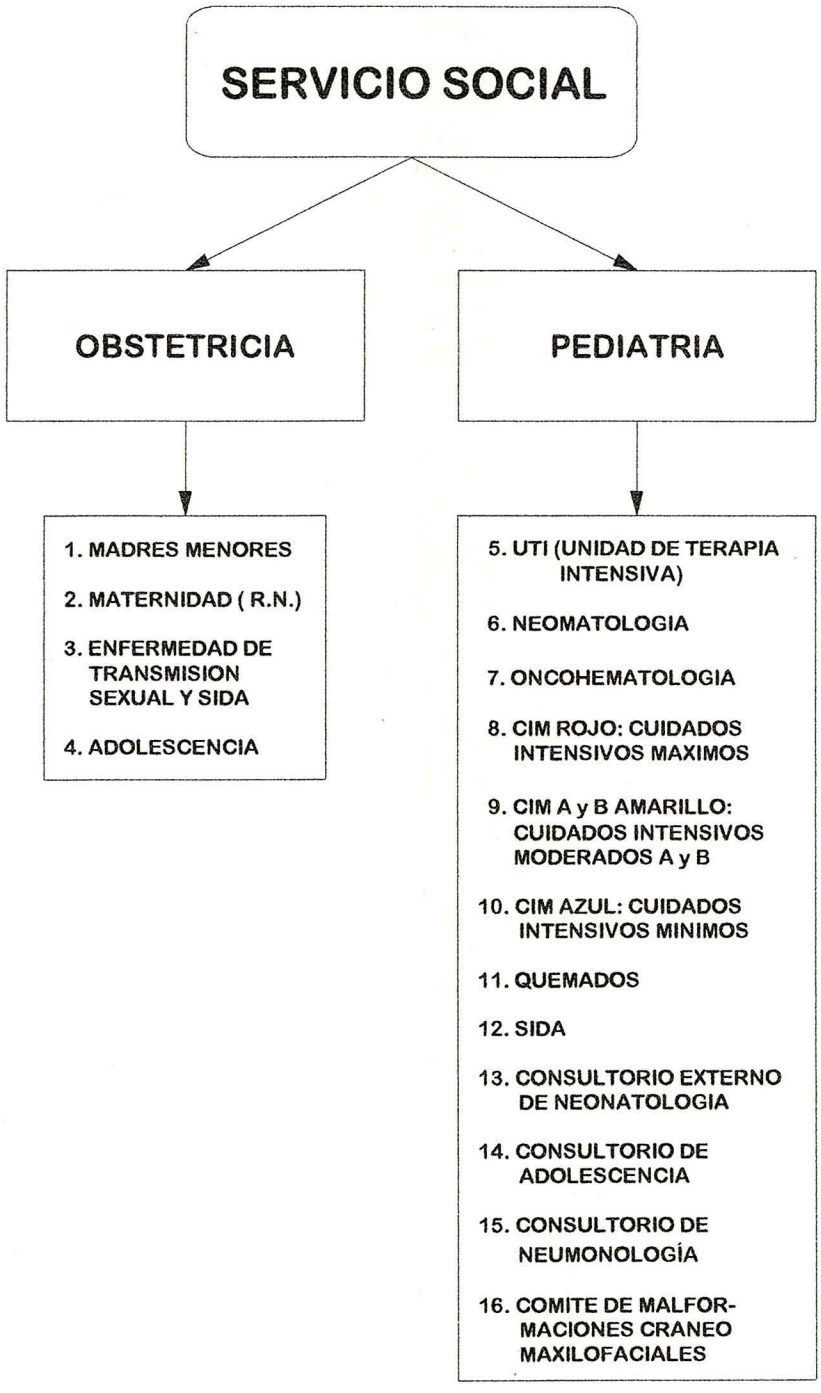
Como señala Ackerman, la familia "es la unidad básica de desarrollo y de experiencia, de realización y de fracaso, de enfermedad y de salud". Una familia como grupo exige el conocimiento de sus miembros y de su dinámica, y ello solo es posible cuando se entrevista y trabaja con la familia como totalidad a partir del problema que involucra a todos. Procurados los datos formales : componentes, edades, nivel cultural, ocupación, vivienda y salud, se debe penetrar en su problemática indagando cómo se presentó el problema, que percepción tienen del mismo, cuál es la actitud hacia él y a sus miembros (indiferencia, rechazo, apoyo, preocupación, etc.), observar el clima emocional reinante (alegría, tristeza, sobreprotección, participación, individualismo, autoritarismo, confianza, resentimiento, etc.) ; cómo se asumen los papeles y la interrelación entre ellos, como es recibido el Trabajador Social, qué alternativas de solución ven para el problema, cuáles son sus recursos.

La intervención transformadora como proceso permite definir que medidas y acciones permitirán apropiarse de los hechos de acuerdo con las posibilidades reales y objetivas que cada coyuntura posibilita. Consiste en decidir y ejecutar esas medidas y acciones para lograr la superación del problema que en la metodología tradicional se llama tratamiento, término asociado a curativo.

ABORDAJE PRACTICO

De acuerdo al proceso metodológico del Trabajo Social, luego del análisis de situación y de la evaluación preliminar y operativa, las autoras ponen en práctica las estrategias de intervención y se realiza un abordaje práctico por medio de las observaciones documentales a base de fuentes bibliográficas, búsqueda de referencias, entrevistas a informantes claves, a familiares del enfermo y a profesionales idóneos en el tema, para así llegar a un evaluación final.

HOSPITAL INTERZONAL ESPECIALIZADO MATERNO INFANTIL (H.I.E.M.I.)



El Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, tiene como área de influencia a todos los partidos que dependen de Zona Sanitaria VIII, es decir :

Necochea
Lobería
General Alvarado
Balcarce
General Guido
Mar Chiquita
Ayacucho
General Madariaga
Maipú
General Pueyrredón

La derivación se realiza de hospital a hospital por medio de interconsultas. Cuando se diagnostican tumores sólidos malignos, o leucemias se puede derivar a centros de referencia o internarse en el hospital, en el H.I.E.M.I. no está cubierto el cargo de oncología pediátrica. Igualmente los profesionales continúan con el tratamiento indicado en forma ambulatoria o permanente si el chico está internado.

Entrevista a la señora Marta Torricellia, Asistente Social del área oncohematológica del H.I.E.M.I.

El Servicio Social toma conocimiento del caso a través de la derivación médica, cuando se detecta una leucemia, interviene la Asistente Social que mantiene una primera entrevista con los padres, ésta dura el tiempo que necesita el familiar para asumir el problema.
Luego sigue la confección de la encuesta única o informe social para conocer la situación socio-económica-ambiental y cumplimentar las distintas etapas :

1) Confirmación del diagnóstico con estudios especializados que se realizan en otras instituciones.
   Si la familia del paciente tiene mutual, se deriva a ella y por lo general se toma contacto con el trabajador social de la misma para cumplimentar trámites para la realización de estudios y para conseguir toda la medicación.
   Si no cuenta con una cobertura social, el Hospital se hace cargo de dichos estudios ; éstos, que en Mar del Plata se realizan en el laboratorio del Hospital Privado de Comunidad, son :
   citogenético de médula ósea
   marcadores de membrana
2) La entrevista social numerada, obligatoria, se envía, junto con el protocolo médico y receta firmada y sellada por el Servicio Social, al banco de drogas de Zona Sanitaria VIII, la cuál solicita al ministerio la provisión de la misma.
3) Se coordina con la escuela domiciliaria en caso de internaciones prolongadas para pacientes de edad escolar.

Cuando siguen con el tratamiento ambulatorio continúan en contacto con el Servicio Social para la obtención de la droga.
Las enfermedades oncohematológicas más frecuente en niños que ingresan en el hospital, son tumores sólidos, que son atendidos en La Plata y leucemia aguda, que se dan generalmente en niños de 2 a 12 años de edad.
En un primer momento cuando se presume que el niño está enfermo, es acompañado por la madre, los chicos padecen decaimiento, sudoración, dolores de cabeza, fiebre, luego del diagnóstico se acercan ambos padres.
El impacto que reciben los padres es muy fuerte, primero aparece la negación, llevando al chico a todos los lugares posibles para recertificar la enfermedad, después comienzan a luchar y tratan de hacer todo lo que pueden por su hijo.
Se le comunica al chico acerca de su enfermedad a partir de los tres años de edad, no se le dice el nombre de la enfermedad, sino que va a recibir un tratamiento que es para curarse, el chico lo acepta y se entrega, generalmente son optimistas.
Los padres aunque estén separados se unen y viven en función del chico, esto ocurre porque no vienen con una problemática social o familiar, sino con una problemática de salud.
El trabajador social trata de realizar un trabajo interdisciplinario, con la asistente social del colegio, con los recursos existentes que están o no al alcance de la familia, con la obra social si tienen, etc., aunque ésto no se da en un 100%.

Entrevista realizada a la doctora Alba Sanabria, jefa del Servicio de Hematología de H.I.E.M.I.

Una enfermedad es una desarmonía del cuerpo, ataca a alguna parte del organismo, tanto psíquico como mental, y mueve el equilibrio que normalmente tiene el ser humano.
Una enfermedad severa es cuando ésta compromete la vida del enfermo, y prolongada, cuando la enfermedad es crónica y tiene más de tres a seis meses de evolución, o más tiempo, como en el caso de la leucemia que abarca estas dos características.
La leucemia es una enfermedad maligna en la cuál hay un crecimiento anormal de un tipo de células. Se clasifican en dos grandes tipos : crónicas y agudas.
Las crónicas se ven muy poco en chicos, generalmente es la leucemia aguda la que aparece con mayor frecuencia, y es la que tiene mayores posibilidades de cura.
Dos de los principales grupos dentro de las agudas son :

Leucemias linfoblásticas agudas (L.L.A.)
Leucemias mieloblásticas agudas (L.M.A.)

Depende de la estirpe celular que está comprometida y de que estadío de maduración tenga esa célula maligna, para saber qué tipo de leucemia es. Todas las mieloides son más graves y más difíciles de tratar.
El tipo de leucemia que se ve es la linfoblástica, en que se compromete más a los ganglios, porque el elemento enfermo es el linfocito, los síntomas son inespecíficos, los puede tener cualquier persona, como fiebre, dolor, sangrado de la naríz, anemia,etc.
El diagnóstico se hace con el estudio de la sangre y la punción de la médula ; la leucemia es un enfermedad sistémica, porque no hay un sólo órgano implicado en la enfermedad, sino que la misma está circulando y se infiltra en todos los órganos del cuerpo.
Para la atención de estos paciente, el servicio del hospital abarca todo el radio de Mar del Plata y de la Zona Sanitaria VIII.
El hospital entra en la categoría de alta complejidad con respecto a la internación y tratamiento del paciente, además la gente está más informada, por ende la consulta y el diagnóstico se realizan más precozmente.
El tratamiento dura dos años, en el cuál los seis u ocho primeros meses, son los más difíciles, con internaciones muy seguidas y el resto es más llevadero con medicación oral e internaciones cada tres meses.
Se trata de que el menor esté poco tiempo internado, pero depende de la complejidad del caso, se habla de un tratamiento de dos años cuando no se presentan complicaciones, cuando las hay lo que interrumpe el tratamiento es la recaída, las otras complicaciones, como por ejemplo las infecciones, las de sangrado, lo interrumpen transitoriamente.
El contacto con la familia es muy positivo en general, se le realiza a ésta una devolución diagnóstica de la mejor manera posible, se hace mención a la enfermedad, se habla de las características de la enfermedad en general y de las posibilidades de muerte en el chico, pero siempre se habla de esperanzas, esa es la clave para entablar una buena relación, porque se habla con la verdad tratando de ser lo más humana posible.

Para la gente es muy importante ir con la verdad, con sinceridad, con honestidad, porque como profesional uno tiene la obligación de informar y ellos como padres tienen el derecho de saber, entonces a partir de allí comienza un trabajo interdisciplinario, porque los médicos intervinientes en la enfermedad y realizan toda la tarea concerniente a la misma y el Servicio Social contiene y acompaña a la familia.

Entrevista al doctor Eduardo Merodio, Especialista en Pediatría, del H.I.E.M.I.

Hay un nombramiento de 36 horas en el hospital por semana, se cumplen 24 horas de guardia y 12 horas en sala, existen cinco sectores en el primer piso de pediatría, en internación, donde hay cuidados moderados, leves y graves. Los médicos rotan al año de estar en el mismo sector, el equipo actual de rotación está por finalizar en el mes de mayo y consta de cinco médicos de planta donde se adosan los residentes, hay que supervisarlos todos los días.
El horario es de ocho de la mañana a doce del mediodía, y en algunos francos se rea lizan guardias por la falta de médicos, pero la idea es apoyar a los médicos en formación, la sala de oncohematología consta de tres aislamientos y dos salas de cuatro camas, cada una para chicos con enfermedades neoplásicas.
Todos los dias temprano se hace pase de sala, es decir se revisa a todos los chicos y después se reúne el equipo médico para comenzar la tarea, es un trabajo muy desgastante, no sólo por la problemática de cada chico, sino porque toda la familia es muy conflictiva.
Llegan al hospital derivados por algún pediatra, se interna al niño, se realizan los estudios, se reúne el equipo de trabajo que consta de los pediatras de la sala, los residentes, el servicio de oncohematología y psicólogos, todos en una reunión se le comunica a los padres el diagnóstico de la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento.
Se les hace firmar un documento donde se explica las complicaciones del tratamiento, ya que éste es muy agresivo, siempre se da por escrito lo que se le dice a los padres.
Una vez que se interna el chico se le comunica a la Asistente Social de la existencia de un nuevo paciente, para que le realice una encuesta familiar, no se le demanda más que esta tarea por que está desbordada de trabajo.
La patología de la leucemia ha aumentado en los últimos meses, en este momento hay cuatro chicos internados y otros que van y vienen.
Los padres lo toman de diferente maneras, primero se shockean, no tienen respuestas ni preguntas, niegan, lloran, después aceptan, se vuelven conflictivos, cuestionan todo, pasan por distintas etapas.
El pediatra trata de hacer de intermediario entre los oncólogos, cirujanos, psicólogos, residentes, la tarea es estar cerca de los padres constantemente y transmitirles de la mejor manera posible a ellos y al chico toda la información que requieran acerca de la enfermedad.
Debido al plan de rotación de una vez por año se logra sobrellevar esta tarea tan desgastante, ya que hay cada mes varios chiquitos que fallecen y es muy triste, se comparte el dolor con la familia, pero el pediatra como persona debe saber manejar esta parte tan difícil y recurrir a mecanísmos internos para poner límites.
Los chicos con remisión completa no se ven porque se atienden por consultorio externo, pero hay un alto índice de curación, un 60% aproximadamente.
Los padres tienen mucha afinidad con el pediatra, tienen esperanzas que éste va a continuar otro año en el área, pero para el pediatra no va a ser posible porque necesita un cambio.

El médico siempre está al servicio del paciente y su familia, se les trata de dar un cierto confort para que se sientan cómodos y bien atendidos ante la desgracia que están pasando.
Algunos padres hacen consultas paralelas, puede ser a otros médicos, curanderos, etc., cuando el chico se cura, se atribuye ésta al curandero, si el chico fallece se le atribuye la muerte a los médicos, a veces la gente es ingrata, por eso hay que cubrirse desde el punto de vista legal.

Entrevista a la señora Nélida Alessandría, psicóloga del H.I.E.M.I.

No se realiza un trabajo específicamente en un área, el psicólogo se especializa y hace un abordaje a los pacientes. Para trabajar en el área de oncología, hay que estar bien preparado, porque la mayoría de los chicos se mueren o tiene variados períodos de internación, entonces no se dan todas la condiciones para realizar un abordaje permanente.
Los psicólogos trabajan por consultorio externo y también con todas las interconsultas de las salas que están dentro del complejo de internación, oncología es solo un sector, por lo tanto la demanda es grande, habiendo sólo nueve psicólogos.
Hace diez años que la psicóloga trabaja en el área, se hace un abordaje con los padres, alguno pueden ser receptivos y otros no. También están aquellos que no necesitan asistencia o los que no quieren que se les acerque un psicólogo.
Se trata de que los padres, los incorporen como un agente más que interviene en el tratamiento.
Son tratamientos psicológicos atípicos porque no se tiene algo pautado, se trabaja según el período de la enfermedad del niño, generalmente cuando se interna.
En ese momento es cuando se entrevista a los padres, no siempre se habla de la enfermedad, se realiza un seguimiento que está condicionado por las internaciones del chico, nunca la familia llega por consultorio externo, siempre es éste el que va a su encuentro.
A pesar de ésto, la presencia del profesional se nota, se trata de que los padres no bajen los brazos, hay situaciones donde los padres están pasando por un dolor tan fuerte que no se puede trabajar como analista, lo que se hace es contener, apoyar, acompañar desde lo profesional.
Se trata de delimitar el rol de cada profesión, de que nadie invada el terreno del otro.
En el año 1991, se realizó un grupo de reflexión con todo el personal del sector de oncología, fue una experiencia positiva porque es un área que necesita contención, ya que se está en contacto permanente con la muerte.
Se visualizan las distintas etapas por las que atraviesa la familia, como de paralización, descreimiento, negación, aceptación. Se produce un impacto inmenso, las reacciones son muy variadas, pero con el tiempo se van acomodando a la situación.

Entrevista a Mercedes, madre de Agustín de diez años de edad, quién tiene leucemia linfoblástica aguda desde el mes de febrero del corriente año, actualmente está en tratamiento en el H.I.E.M.I. La familia reside en la ciudad de Balcarce.

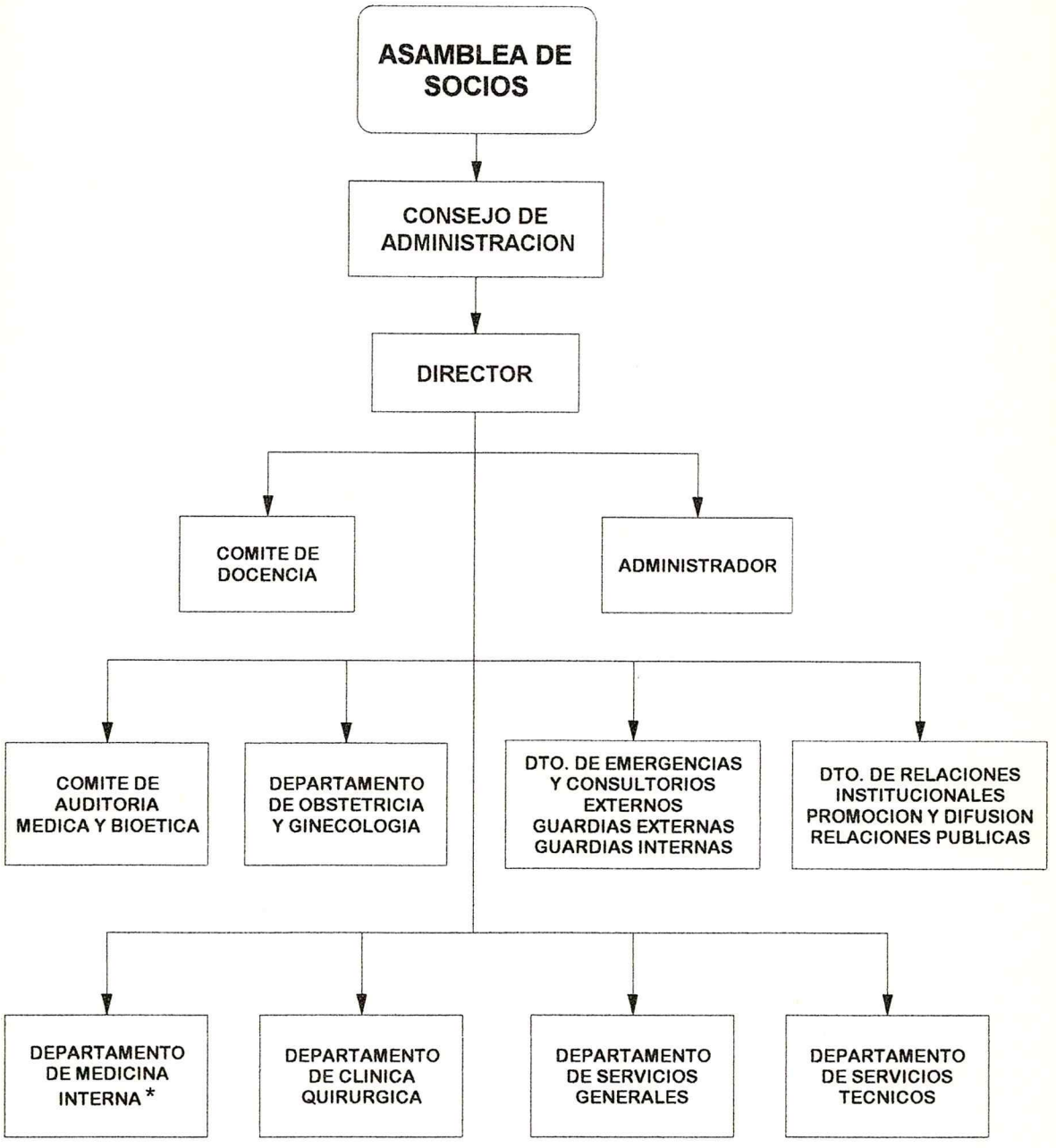
Nuestra familia está integrada por mi marido, mi hijo mayor Agustín de 10 años y mi hijo menor Juan Pablo de 6 años de edad y yo.
Cuando me dieron el diagnóstico del nene sentí que se me terminaba la vida, mucha angustia y miedo, después y a medida que el tiempo va pasando intentamos aceptar la enfermedad y sus consecuencias, pero es muy difícil.
Al principio mi marido y yo entramos en un período de transición, sólo nos ocupabamos del nene, ahora hubo una seguidilla de discusiones, nos encontramos y explotamos.
Acepto la enfermedad y hablo de ella como si fuera la más normal del mundo ; mi hijo no sabe el nombre de su enfermedad, pero sí que tiene que ir al hospital para curarse.
Por suerte tenemos la obra social de choferes que nos cubre todos los gastos de la enfermedad, pero como tenemos que viajar constantemente e instalarnos en Mar del Plata, los gastos particulares aumentaron y ésto también paso a ser un problema.
Al comienzo del tratamiento, Agustín estuvo en terapia intensiva, a los tres días de internado le hicieron diálisis, después recibió cuatro sesiones de quimioterapia y ahora le van a poner el catéter ; su cuerpo respondió favorablemente a las drogas ya que sus análisis cada día salen mejor.
En cuánto al colegio, concurre a nuestro domicilio una maestra de la escuela domiciliaria con la que rindió dos exámenes, a pesar de lo que él está pasando, no ha perdido sus ganas de estudiar, está en un buen momento anímico.
El nene estuvo internado un mes y cuatro días y siempre estuvimos con él, mi marido y yo ; mi otro hijo se quedó con una amiga, sabe que su hermano está enfermo, a raíz de ésto se encuentra decaído y se atrasó en el colegio, tuvimos que ponerle una maestra particular porque es como que se desparramó la familia y ya no podemos ocuparnos constantemente de él.
Agustín sabe las consecuencias de la enfermedad, como por ejemplo que va a perder el pelo, que va a estar internado un tiempo, que no va a poder ir al colegio, etc., pero no nos hace ninguna pregunta.
Estamos muy optimistas, ya que los últimos análisis dieron un alto porcentaje de cura, sé que va a vivir, ya que siempre vamos a estar con él y todos juntos vamos a luchar contra la enfermedad.
Siempre pensamos que lo más importante en la vida es la salud, muchas veces nos preocupamos por cosas pequeñas. Esto a pesar de ser un golpe tan duro, nos enseña a vivir.
Le diría a un padre que recién se entera de la enfermedad de su hijo, que tenga mucha fe en Dios y confianza en los médicos y sobre todo mucha fuerza, no hay que bajar los brazos. En mi caso al principio hice un abandono de mi persona, ya que no me bañaba, no comía y con la ayuda de mi familia entendí que así mi hijo no me podía ver, que tenía que estar de pie para ayudarlo en el peor momento de su vida.
En cuánto al equipo médico, nos sentimos acompañados y contenidos en todo momento, así como la Asistente Social que siempre estuvo presente cuando la

necesitábamos. En estos momentos tan difíciles se valora la amistad, es muy importante que estén con uno las personas que realmente nos quieren.

Entrevista a Marta, madre de Luciana de dos años de edad, quién se encuentra enferma desde el mes de enero del corriente año, actualmente se encuentra en la etapa de tratamiento en el H.I.E.M.I., la familia reside en la ciudad de Mar del Plata.

Mi familia está compuesta por mi marido y mis cuatro hijos, de 9, 6 y 4 años de edad y Luciana que es la más chiquita.
Cuando nos dieron el diagnóstico, tanto mi marido como yo sentimos que se nos terminaba la vida, para nosotros ésto es muy reciente y la angustia está presente en todo momento.
Mis otros hijos saben que su hermanita está enferma, pero nada más que eso porque son muy chicos para entender, a ellos los cuidan sus abuelos porque tanto el padre como yo queremos pasar el mayor tiempo posible con Luciana.
No tenemos obra social, pero los gastos corren por cuenta del hospital, como por ejemplo : las drogas, la internación, eso es una suerte porque no tenemos dinero, mi marido está desocupado, y también desde el principio nos sentimos acompañados por los médicos, depositamos toda nuestra confianza en ellos.
Soy optimistas porque como madre siento que se va a curar, pero igual estoy triste, lloro siempre, tengo mucho miedo y siento dolor de verla tan chiquita y que ya sufra tanto, pero también mucha fe en Dios, que es el que me da la fuerza necesaria para afrotar la enfermedad cada día.

CLINICA DEL NIÑO Y LA MADRE



*** Pediatría, unidad de terapia intensiva pediátrica y neonatal, clínica médica, alergia, siquiatría, sicología, neumonología, neutología, nefrología, dermatología, oncología, cardiología, otorrinolaringología.**

Entrevista al Médico Jaime Fernández Milá. Especialista jerarquizado en pediatría y en terapia intensiva pediátrica.

En la ciudad de Mar del Plata, no hay especialistas en oncohematología pediátrica, sólo hay dos residentes en formación en el Hospital Garraham de Buenos Aires.
Los oncólogos de adultos, con el tiempo fueron dejando la pediatría porque no lo soportan.
En la actualidad, de la internación total que hay en la clínica, de un 25 a un 30% corresponde a cáncer, ésto es en una base de veinte camas aproximadamente ; en el Hospital Garraham, que es el referente a nivel nacional, el 60% de las patologías en internación corresponden a cáncer.
En los últimos quince años, se ha centralizado la patología oncológica en niños, ocupando la leucemia el primer lugar.
Con respecto a la modalidad de trabajo, hay distintos momentos : el primer momento que es el más crítico, tanto para el chico, como para la familia y los médicos, es cuando se les comunica la enfermedad, ésto lo hacen unicamente los terapistas y se invita al pediatra de cabecera a participar de la charla. En otras ocasiones, el niño viene derivado con dicha información, pero en general, el diagnóstico se hace en la clínica.
Es un momento muy crítico, se produce un shock muy fuerte, donde la familia pasa por distintas etapas emocionales como el rechazo, la angustia, miedo, aceptación, a partir de ese momento se comienza a trabajar interdisciplinariamente con el oncólogo, hematólogo, pediatra, psicólogo.
Muchas familias inicialmente rechazan la ayuda del psicólogo, luego aceptan su intervención, por esa razón dicho profesional se incorpora más tarde al equipo.
Cuando recién comienza el tratamiento, hay mucha gente que rodea al niño, luego de un período de quince días a un mes la familia y el niño se encuentran practicamente sólos.
Si el chico llegara a fallecer, ahí es donde se encuentran más sólos que nunca : el chico, los padres y el médico.
El médico de cabecera se aleja del caso, no por mala voluntad, sino porque sólo los terapistas realizan el seguimiento, por tener un contacto interpersonal muy fluído., por el control, por las múltiples internaciones, es así como la familia forma un vínculo con éstos y al producirse la externación el contacto continúa.
Con respecto al H.I.E.M.I., la clínica del niño es un centro de mayor complejidad en equipamientos ; la clínica tiene una característica muy especial que es la individualidad del tratamiento, de la familia y el apoyo personalizado donde no atiende al chico ningún otro médico que no sea el especialista en el tema, no hay residentes, lo cuál para la relación médico-paciente es muy importante, la información la reciben de un sólo profesional y el vínculo es muy fuerte entre el grupo de trabajo y la familia.
La clínica no tiene Asistente Social porque ésta no tiene la problemática que presenta el H.I.E.M.I., como por ejemplo : abandono, bajos recursos económicos,etc., el medio en que se manejan es distinto ; generalmente las familias que tienen mutual se atienden en la clínica, éstas cubren el tratamiento, la internación, los honorarios médicos, no existe problema alguno en la accesibilidad a todas las drogas, todos los esquemas terapeúticos que hay en plaza no ofrecen dificultad con respecto a conseguir las drogas.

Las internaciones que se producen debido a la leucemia, tiene un período inicial de treinta días, donde se comienza con un tratamiento de poca agresión en cuánto a las drogas, luego se va aumentando esa agresión en cuánto a la medicación pero con períodos cortos de internación, o bien se hace medicación ambulatoria, es decir, se le da al paciente la droga y éste se retira de la clínica, o puede suceder que se necesite internarlo uno o dos días.
También existen las internaciones no programadas, que son aquellas en las cuáles por efecto de la medicación puedan entrar en estado de inmuno supresión, es decir sus defensas bajan mucho, entonces los niños tienen mayor posibilidad de infectarse, al no tener defensas deben ser internados y sometidos a un tratamiento con antibióticos durante una semana o diez días.
La leucemia predomina en chicos de tres a doce años de edad, donde aparece el mejor pronóstico.
En la actualidad se encuentran internados tres niños con leucemia, y otros en tratamiento ambulatorio, a los cuales se les realiza el seguimiento.
El trabajo que se realiza es serio, porque se pelea contra un enemigo muy fuerte , y para combatirlo se trabaja con una serie de normas y de reglas mediante protocolos internacionales, al igual que en países desarrollados.
El acceso a los medicamentos se obtienen por medio del banco de drogas o del comercio internacional, a través del pedido por vía aérea que llega en un período de 24 horas.
La mayoría de las drogas se suministran por vía oral y por vía indrovenosa ; hace aproximadamente cinco años se comenzó a utilizar los catéteres implantados, que se colocan en forma quirúrgica por debajo de la piel, se conecta directamente a una vena central, siendo ésto para el niño menos traumático ya que soporta dicho catéter entre 3500 y 4000 pinchazos, por éste se pasan las drogas, sangre y suero. Estos catéteres son importantes ya que durante el tratamiento hay períodos de poca intervención médica y otros muy serios y prolongados.

Entrevista al doctor Roberto Albina, hematólogo de la clínica del niño, especializado en problemática de la hematología pediátrica y especialmente la leucemia.

La leucemia es la proliferación de células anormales, cuando los glóbulos blancos inmaduros se amontonan y crecen sin freno, bajan los glóbulos rojos y las plaquetas ; cuando ya no hay más lugar en la médula, se trasladan al higado, al vaso y así invaden los órganos, entonces el chiquito está anémico o se producen hemorrágias, fiebre,etc.
Lo primero que se hace es tratar la infección, transfundirle glóbulos rojos y plaquetas, y comenzar con la quimioterapia.
El tratamiento comienza con un barrido, es como pasar un rastrillo sobre los glóbulos blancos anormales, para que vuelvan los glóbulos rojos y plaquetas, a esto se lo llama inducir la curación de la leucemia. Durante ese tiempo el nene está internado durante cuarenta días aproximadamente.
El tratamiento actual de la leucemia dura dos años ; los primeros seis a ocho meses son muy intensivos, después de éste período comienza el llamado mantenimiento que dura otros dos años. Durante esta etapa el chico tiene una vida normal, va al colegio, puede jugar, pero toma diariamente la medicación.
Pasado los dos años que fue dado el diagnóstico, si el niño ya no tiene leucemia se termina el tratamiento y se lo controla cada dos meses, luego cada seis meses y por último una vez por año. Este control se hace por medio de análisis de sangre para ver si la leucemia reincide.
Cada vez que el niño se va alejando del diagnóstico los porcentajes de recaída son menores ; al año pueden recaer un 40%, a los dos años un 30%, a los tres años el 20% y así sucesivamente, a partir de los cinco años los porcentajes de recaída son ínfimos, entre un 5 y un 10%.
Con la leucemia se vive siempre, es decir, antes de la enfermedad todo se reduce a mamá, papá e hijo, durante y después de la enfermedad es mamá, papá, hijo y la leucemia. Los padres de un niño con leucemia viven pensando en la enfermedad, así pasen los años, los papás siempre regresan al médico a corroborar que el nene esté sano, esto pasa porque siempre se vive con miedo.
La estadística es de un caso de leucemia aguda cada cien mil habitantes ; en Mar del Plata hay de seis a siete casos por año.
El hematólogo junto con el pediatra dan el diagnóstico a los padres, siempre se les habla con la verdad.
Las reacciones de los padres son muy diversas, algunos lloran, se desesperan, otros piden consultas a otros médicos, pero después regresan. Es muy importante para los papás que alguien les recertifiquen el diagnóstico, porque éstos siempre buscan que el médico se equivoque.
Se utiliza la palabra muerte desde un principio, porque el chico puede morir por la enfermedad o por el tratamiento, ya sea hemorragias, infecciones, etc.
Una vez que se les informa a los padres de la enfermedad de su hijo, se les hace firmar un consentimiento, que autoriza a los médicos a tratar al niño, ésto tiene acciones legales por un lado y personales por el otro, es decir se realiza para evitar problemas posteriores a la iniciación del tratamiento.
El tema parte de que tanto el padre como la madre, tomen conciencia que puede haber una muerte, al chico se le va a realizar todos los procedimientos y tratamientos necesarios para salvar la vida, pero hay grandes probabilidades de muerte.

La familia necesita al médico, debe sentir que éste siempre está presente, ésto demanda mucho tiempo.
El equipo que funciona en la clínica trabaja en forma conjunta con una psicóloga de la institución, pero en realidad existe un cierto rechazo hacia la profesión. No existen psicólogos que tratan exclusivamente enfermedades terminales en niños.
Los estudios de la leucemia se realizan en un laboratorio particular o en la clínica del niño, las drogas se consiguen con facilidad y el 100% de las mutuales se hacen cargo del costo de las mismas, al igual que el catéter siendo su costo de tres mil dólares, éstos pueden ser nacionales e importados.
Hubo casos de niños con leucemia aguda que han fallecido, debido a la enfermedad, o por las consecuencias del tratamiento.
Todo chico con leucemia tiene conciencia de muerte, de gravedad y nadie lo puede engañar ; nunca se le debe mentir, la confianza del médico se gana día a día, esto muy importante.

Entrevista a Atilio, padre de Leonardo de 9 años de edad, quién se encuentra enfermo desde el mes de mayo del año 1996, actualmente está en período de mantenimiento. La familia reside en Villa Gesell.

Desde el punto de vista como padre veo que la leucemia se toma en forma global, no hay diferentes ramas que la traten, como por ejemplo : un pediatra, un psicólogo, creo que la oncología se mete dentro de una misma bolsa.
Nosotros fuimos muy bien tratados por todo el equipo de la clínica y nos sentimos muy acompañados, pero quizás si Leonardo hubiera fallecido no estaría diciendo lo mismo, uno habla de acuerdo a la experiencia.
La enfermedad se detectó el 5 de marzo de 1996. Leonardo tuvo que hacer un tratamiento que duró aproximadamente unos diez meses, ahora se encuentra en una etapa llamada de mantenimiento, donde sólo se le da medicación.
Desde el momento que me comunicaron la enfermedad del nene, hasta el día de hoy, todavía me cuesta aceptarla, tuve períodos de angustia y de incertidumbre, pero traté de tomarla como un juego, no como una diversión, tiré las cartas que tenía arriba de la mesa y de alguna forma había que jugarlas.
Llegamos a Mar del Plata un cinco de marzo para realizarle los estudios, ya se sabía más o menos lo que era, lo que tenía, pero no se sabía el "apellido", sí el "nombre" ; así nos comunican que es una leucemia linfoblástica aguda.
Desde ese momento mucha gente venía a visitarnos y a decirnos por ejemplo : que podían curar a mi hijo en diez días, que lo llevemos a una curandera ; eran vecinos y familiares que querían ayudar, ninguno lo hacía con mala intención, pero ni la mamá ni yo aceptamos ninguna sugerencia, porque desde el primer momento sentimos confianza en los médicos, ya que nos hablaron con la verdad y sin vueltas, tengo un concepto muy bueno de la clínica.
Yo pienso que hay una falta de educación en general, de la gente hacia muchas enfermedades, desde la escuela primaria, secundaria y universitaria, ésta gente que quiso llevarnos a una curandera eran profesionales.
Tengo fe en Dios, pero el día que me toque tenerlo frente a mí, se la voy a discutir porque hay muchas cosas que me parecen injustas.
Nunca pensé que ésto me podía llegar a suceder, sabía que existía la enfermedad, pero no le prestaba atención.
Tengo la obra social de luz y fuerza que me cubre toda la enfermedad, aunque la obra social es muy buena, hay que pelearla como todo, no te podés quedar cruzado de brazos, porque si te quedás quieto la burocracia te pasa por arriba, ésta parte no me agrada para nada, prefiero estar con mi hijo que estar corriendo detrás de la obra social, pero a pesar de esto no me puedo quejar.
Tanto mi esposa como yo tenemos una angustia constante, porque es algo muy doloroso, tenemos incertidumbre, pero no por eso dejamos de ser optimistas.
A veces me pregunto ¿ cómo no me avivé antes ?, ¿ cómo no me di cuenta que iba a suceder ésto ?, uno trata de hecharse la culpa, pero tampoco se sabe cuáles son las causas de la enfermedad ; desde el principio tratás de aceptar la enfermedad, no totalmente, pero tratamos de hacer lo mejor y de ir siempre para adelante.
Leonardo está al día en el colegio, porque venía una maestra domiciliaria dos veces por semana, está cursando quinto grado, tiene muchos amiguitos que se preocupan por él, también tiene una hermanita de cuatro años que se llama Laura, ella pasó momentos muy tristes, porque se quedaba mucho tiempo con

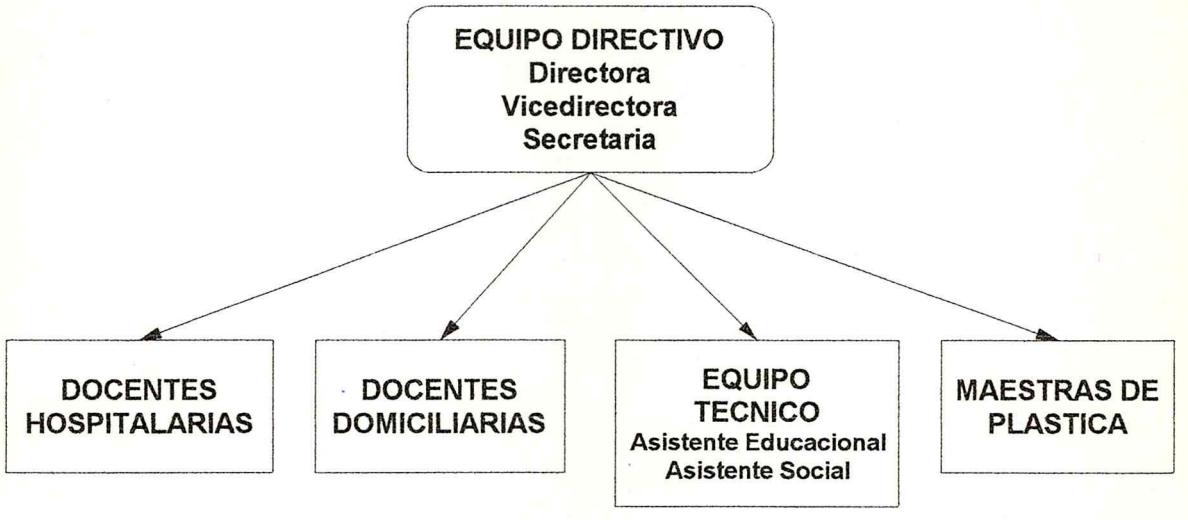
los abuelos cuando nosotros teníamos que viajar, sabe lo que le está pasando al hermano ya que nos encargamos de explicarle las cosas lo mejor posible.
Las personas que nos acompañan influyen mucho, tratamos que los parientes estén alejados de mi hijo porque siempre se la pasaban opinando de la enfermedad y transmitían mucha angustia.
El nene está pasando un momento muy bueno, no sólo en el aspecto físico, sino también a nivel psicológico, a pesar de que con la medicación sufrió demasiadas recaídas, ya que el tratamiento es muy agresivo.
A nivel pareja no han surgido ni peleas ni discusiones, siempre nos llevamos bien aunque ésta situación nos cambió toda la vida y día a día tratamos de adaptarnos a ella.
Si yo tuviera que decirle algo a un padre que comienza a padecer la misma situación que yo estoy viviendo, le diría que tenga mucha fe y confianza en los médicos y en sí mismo, lo importante es el estado anímico, éste tiene que ser elevado como lo tiene Leonardo y nosotros : su familia.

Entrevista a Paula, madre de Felipe de 12 años de edad, quién se encuentra enfermo desde el mes de marzo del corriente año. Actualmente está en la primera etapa de tratamiento. La familia reside en la ciudad de Mar del Plata.

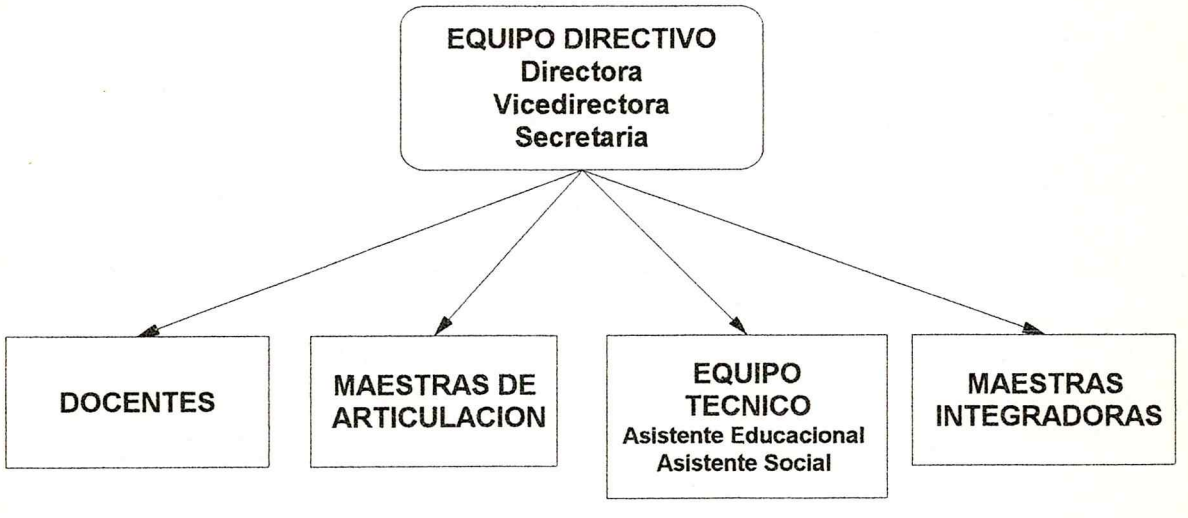
Nuestra familia está compuesta por mi marido, mi único hijo Felipe y yo.
Todo comienza cuando llevo a Felipe al pediatra, porque lo veía muy cansado, al principio se lo atribuía al comienzo de clases, pero al continuar su cansancio decido consultar al médico, cuando éste lo examina, pide una serie de análisis y ahí fue cuando nos enteramos que tenía un gran descontrol de glóbulos blancos.
Luego nos confirman el diagnóstico y no quisimos creer lo que nos decían, tampoco se nos había cruzado por la cabeza esta enfermedad, fue un shock muy grande.
Mi marido estuvo un tiempo como en otro mundo, con mucha angustia y dolor, en cambio yo primero no quise aceptarlo y después de dos días empecé a ponerme tensa y a sentirme perdida, hasta el día de hoy tengo esa sensación porque no es fácil vivir con ésto, siempre estoy nerviosa, por momentos me aflojo ya que sé todo respecto a la enfermedad y eso me tranquiliza, porque antes no tenía ni el más mínimo conocimiento ; pero ese día se me terminó la vida, es algo muy difícil de aceptar.
Nos mudamos de departamento, ahora vivimos en la casa de mi mamá que queda en la esquina de la clínica, porque nos sentimos más seguros ; también deje de trabajar, pero deseo empezar de nuevo para que mi vida vuelva un poco a la normalidad.
Felipe está llendo a la psicóloga porque está muy decaído, cansado y triste. Cuando la profesional le preguntó cómo clasificaría su enfermedad, le dijo : "grave e incómoda".
Mi hijo está soportando muy bien la medicación, ahora los análisis están bien, sólo estuvo nueve días internado y los médicos nos transmitieron una confianza total con respecto al pronóstico.
En la clínica nos sentimos cómodos, en ningún momento pensamos irnos a Buenos Aires o cambiar de institución porque el pediatra nos dijo que el tratamiento es el mismo que en otros lugares, así que decidimos quedarnos, además nos sentimos muy contenidos por los médicos y por todo el personal.
Tenemos obra social, ésta nos cubre todo el tratamiento, salvo algunos diferenciados, sabemos que las drogas son muy caras, pero no hay ningún problema para conseguirlas. Cuando empezó el tratamiento, tuve contacto con otros padres de chicos con enfermedades terminales como tumor cerebral, o en estado muy grave, la verdad es que me hizo muy mal y me deprimió, no tuve contacto con otros padres que hayan pasado por lo mismo que nosotros, uno absorbe todo lo de uno y lo de los demás, y eso no es bueno.
No puedo pensar en otra cosa que en la idea de muerte, no se si es bueno o malo, es una enfermedad grave que da para pensar en la muerte, es inevitable y me angustia mucho y más cuando a Felipe lo veo deprimido.
Por ahora mi hijo no va al colegio, va a venir a nuestra casa una maestra domiciliaria, pero cuando esté de mejor ánimo. Felipe es un chico muy activo y lo único que le interesa en el mundo es estar con sus amigos, ahora que no puede estar con ellos, me sorprende la forma en que soporta toda su situación.

Con mi marido mantenemos una sólida relación, no tuvimos crisis, los dos estamos pasando por ésto que es tan difícil y tratamos de estar unidos, por supuesto hay momentos de discusión que se da por la misma angustia.
En cuánto a mi fe en Dios, ésta ha aumentado porque estoy aferrada a la vida y le pido toda la ayuda posible y la fuerza necesaria para salir adelante.
Siempre le decimos a Felipe que todo ésto que él está pasando es para curarse y sobre todo tratamos de transmitirle optimismo y fuerzas.
Si yo tuviera que transmitir un mensaje a otros padres, les diría que ante lo inminente de una enfermedad de éste tipo se queden en Mar del Plata ya que aquí están los mejores recursos y sobre todo que apoyen y acompañen a sus hijos, tratar de estar fuerte y de pie para que el chico pueda sobrellevar de la mejor manera la enfermedad.
Felipe nos ve a veces tristes y otras contentos, pero nos entiende, también todo ésto es muy reciente, quizá más adelante pueda ver las cosas más claras y sentir que hay esperanzas, que no todo está perdido.

ESCUELA ESPECIAL DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA N° 508



SERVICIO AGREGADO DE SORDOS E HIPOACUSICOS



Entrevista a la directora de la escuela domiciliaria y hospitalaria N° 508. Maestra especializada y Licenciada en Servicio Social : Sra Viviana Rodas.

La demanda llega a la escuela por medio de los médicos del hospital, se trabaja en la casa del niño enfermo y en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, en el área de oncología.
Hay dos maestras hospitalarias que concurren todos los días de 13 a 17 horas, también se ocupan de otros casos que tengan un período de recuperación prolongada.
Las docentes están sobrecargadas de trabajo, porque la demanda es mucha, no sólo con enfermedades oncohematológicas, sino con algunas enfermedades estacionarias como neumonía por ejemplo.
Las normas de admisión son : una enfermedad que demande más de 30 días y que no sea infectocontagiosa. La derivación se hace directamente desde el hospital, no desde la escuela ; cuando es otro tipo de enfermedad más leve como por ejemplo una fractura, la demanda llega desde la escuela, por medio de un certificado médico, donde se especifique el diagnóstico y el tiempo considerado de reposo, ésto se hace porque la Dirección General de Educación y Cultura es muy exigente con respecto a los motivos por el cuál el chico no puede concurrir al colegio.
Es importante que todo niño concurra a la escuela común lo más pronto posible, porque todo niño debe estar con sus pares, que juegue y piense en otras cosas.
Se trabaja distintas modalidades : se dan clases dos veces por semana, de 1 hora 45 minutos aproximadamente, también puede ser 4 horas una vez por semana. La modalidad cambiante se da por la ubicación del domicilio.
El distrito de General Pueyrredón es muy grande, el H.I.E.M.I. es un Hospital Escuela y llegan a éste gente de otros distritos, como Balcarce, Miramar, Necochea, a éstos chiquitos se les brinda el servicio de la escuela sólo cuando están en el hospital, después se hace cargo la escuela domiciliaria correspondiente a su lugar de residencia.
A raíz de que ha aumentado la población infantil en Mar del Plata, y al haber más pacientes, aumentó considerablemente la matrícula.
La escuela atiende actualmente a seis chicos con leucemia, todos éstos se atienden en el H.I.E.M.I.
El equipo interdisciplinario de la escuela, está compuesto por una asistente social, ésta no puede cubrir toda la demanda y tampoco las actividades escolares.
Hay dos asistentes educacionales, una de ellas se dedica al servicio de sordos e hipoacúsicos, y la otra asistente a la escuela domiciliaria.
Hay catorce maestras especializadas, éstas se van alternando, van cambiando constantemente, porque no todas las maestras toleran la gravedad de la enfermedad. Esto se respeta, es una tarea muy comprometida y las docentes que toman el cargo saben con lo que se van a encontrar.
El horario de la escuela es de 8 a 17 horas, las maestras trabajan en domicilio cuatro días y hay un día de reunión general en el establecimiento ; ésta reunión es un espacio de encuentro y así poder compartir experiencias de trabajo.
La población que pertenece a la escuela, toma a ésta como una escuela de segunda, porque para la familia no es un recuerdo grato, ya que se recuerdan

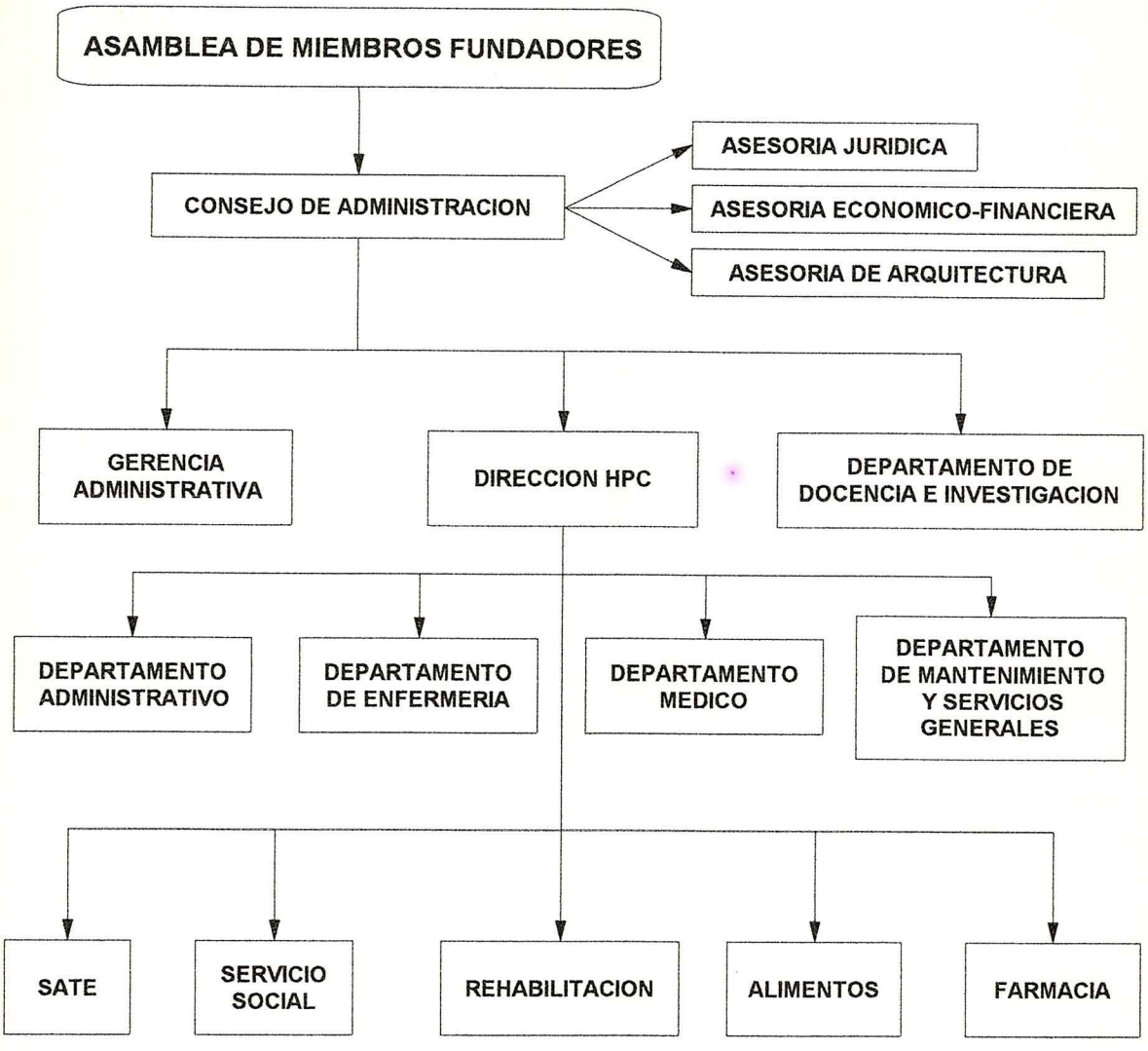
episodios desafortunados de la vida y todo el cuerpo docente lo debe asumir así.
El vínculo entre al colegio y la familia, se da por medio de la docente. Las actividades que realiza la escuela son algunas fiestas claves como el día del niño, cumpleaños, asado de fin de año ; se insiste mucho para que los padres concurran, pero ésto depende muchas veces de como se encuentren animicamente todo el grupo familiar.
En algunas oportunidades el aprendizaje pasa a segundo plano, la maestra a veces sólo va a jugar con el chico u otras veces conversan, eso es lo único que se puede hacer, ya que el niño puede estar muy deprimido o en el peor de los casos grave.

Entrevista a la Asistente Social de la escuela domiciliaria y hospitalaria N° 508, señora Marta Mabel Vivas.

Para la familia es realmente demoledor que se le enferme un hijo y le diagnostiquen una enfermedad terminal, o muy severa con grandes posibilidades de muerte. Trastoca las relaciones familiares, es muy difícil para cada miembro del grupo familiar elaborar la enfermedad.
En el plano económico se produce un desfasaje del cuál no siempre se reponen, aún cuando se atiendan en el hospital o tengan obra social.
La mamá generalmente no puede trabajar, los papás dificilmente se hacen cargo de la enfermedad, sí de la parte económica, las mamás se encuentran solas la mayor parte del día.
La Asistente Social de la escuela, trabaja con todos los servicios que brinda la institución, que son : hospital, domicilio, sordos y un grupo de chicos con graves problemas de conducta y de adaptación al sistema escolar, éstos acuden al establecimiento ya que no presentan ningún problema de salud.
El problema existente es, que hay una sola asistente social y dos asistentes educacionales, en el caso de éstas últimas tienen dividido el trabajo, en cambio la asistente social abarca todos los servicios de la institución, y ésto hace que la misma demanda determine que es lo más importante que se va a atender.
Generalmente lo que más tiempo lleva es el servicio de sordos e hipoacúsicos, porque ha ido creciendo paulatinamente, es una población de treinta chicos entre la mañana y la tarde, y éstos, junto con el grupo de chicos con graves problemas de conducta, son los que están dentro del establecimiento.
Las familias que pertenecen al servicio de domicilio, son las llamadas permanentes, es decir, son aquellas en las que el chico tiene una enfermedad prolongada, como por ejemplo : sida, leucemia, otro tipo de cáncer, distrófias.
Estos niños son alumnos de la escuela y también de la escuela común, la matrícula es compartida, cuando el chiquito se encuentra un poco mejor de salud va a la escuela común, o de lo contrario lo ve la maestra domiciliaria.
La función que cumple la asistente social con éstas familias y en especial las que tienen un chico con leucemia, es el apoyo, orientación, el acompañamiento en lo afectivo y emocional, porque la familia tiene primero un proceso de elaboración, son familias que viven en función de la enfermedad, son muchos los conflictos que afrontan, quedan como en estado latente, porque todo gira alrededor del enfermo.
En esa familia si se llegara a producir un desenlace fatal, corre un serio riesgo de desmoronarse, entonces hay que apuntar a la orientación.
Desde la escuela se generan distintas propuestas que apuntan a la vida, a la salud y también a una visión más optimistas de la realidad, ésto es para contraponerse al tema de la enfermedad.
Todo el equipo del colegio tiene un espacio, un grupo de reflexión que es coordinado por psicólogos que son del departamento de salud mental de la municipalidad, se trabaja el tema de la enfermedad y la muerte y es de gran ayuda para todo el personal del establecimiento.
La asistente social no tiene contacto directo con todas las familias de niños con leucemia, sólo con aquellas que se acercan a la institución, ésto se maneja de esa forma porque la demanda entre los tres servicios es muy amplia y no se puede con todo, ya que se encuentra sola y se necesitaría otra profesional en esta área.

La población está compuesta de unos cien niños entre los tres servicios que presta la escuela. Son todos chicos con problemas, cada caso debe ser atendido en mayor o menor medida, cada uno de éstos es especial.
Todos los días aparecen nuevas enfermedades y a veces la escuela las desconoce, a pesar de que hace 25 años que funciona, estas nuevas enfermedades llevan a buscar información, consultar a médicos, investigar es fundamental para brindar el mejor servicio.

HOSPITAL PRIVADO DE COMUNIDAD



Con respecto a la problemática que nos ocupa, el Hospital Privado de Comunidad, en la actualidad, no cuenta con un equipo de trabajo que trate a niños con leucemia debido a que no existen demandas de este tipo.
Debido a que la institución atiende en su gran mayoría a la obra social Pami, correspondiente a la tercera edad, la sección pediatría sólo corresponde a una mínima parte de los servicios otorgados por la misma.
La doctora Mary Arriazu, pediatra tratante, informa acerca de la inexistencia de dicha enfermedad dentro de la institución, la misma detectó en un período de cinco años, dos casos de leucemia que fueron derivados inmediatamente a otras instituciones.
La Asistente Social María Cristina Orozco, quién se desempeña como tal en el área de pediatría, informa no haber recibido ninguna derivación de dicha área en el transcurso de los últimos seis meses, a raíz de no haber en la institución casos pediátricos que necesiten intervención del Servicio Social

RESULTADOS

Médicos

- Leucemia : proliferación de células anormales. Cuando los glóbulos blancos inmaduros se amontonan y crecen sin freno, bajan los glóbulos y las plaquetas.
- El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda dura dos años, después comienza el período de mantenimiento que dura otros dos años.
- A los cinco años de iniciado el tratamiento, si el niño ya no tiene leucemia, se llama remisión completa y se le realiza un control por año.
- Hay un alto índice de curación, un 60% aproximadamente.
- Las estadísticas son : un caso de leucemia cada cien mil habitantes, en Mar del Plata hay de seis a siete nuevos casos por año.
- Tanto el hospital, como la clínica, trata de que el menor esté poco tiempo internado.
- El hematólogo junto con el pediatra son los que dan el diagnóstico de la enfermedad a los padres.
- Se les hace firmar a los padres un consentimiento que autoriza a los médicos a tratar al niño.
- No hay en Mar del Plata especialistas en oncohematología pediátrica.
- Las obras sociales cubren el 100% del tratamiento, internación, honorarios médicos.
- Se trabaja con una serie de normas y de reglas mediante protocolos internacionales.
- El médico siempre está al servicio del paciente y de su familia, y ésta necesita del médico como único recurso de seguridad y contención.

Asistentes Sociales

- Se realiza un trabajo de estar al servicio del otro, en este caso de la familia.
- La enfermedad cambia toda la dinámica familiar, a partir de ella se vive en función del niño.
- Aunque la familia tenga obra social, siempre se produce un desfasaje en el plano económico.
- La asistente social cumple una función de apoyo, orientación, acompañamiento en lo afectivo y lo emocional.
- Se trabaja el tema de la vida, la salud y de una visión optimista.
- El servicio social hospitalario que se desempeña en el área oncohematológica, realiza en su gran mayoría una tarea burocrática.
- A raíz de que la demanda y los servicios brindados en la escuela hospitalaria son muchos, la asistente social no logra cubrir aquellos que de ella dependen.

Familias : aspecto emocional

	Confusión	Negación	Incertidumbre	Miedo	Culpa	Crisis matrimonial
Familia A				✓		✓
Familia B				✓		
Familia C	✓		✓		✓	
Familia D	✓	✓	✓	✓		
Familia E		✓	✓			

	Angustia	Esperanzas	Optimismo	Aceptación	Fe en Dios
Familia A	✓	✓	✓	✓	✓
Familia B	✓		✓		✓
Familia C	✓		✓		✓
Familia D	✓		✓		✓
Familia E	✓	✓	✓	✓	

La grilla manifiesta las distintas emociones y sentimiento que la familia puede experimentar luego del diagnóstico, en diversos momentos de la enfermedad.
Estos sentimientos varían en su intensidad de una familia a otra, ya que cada grupo familiar es único e irrepetible.
Cada cambio emocional, se manifiesta en forma aleatoria, donde éstas interactúan entre sí. Con excepción de la confusión y la negación, que ambas se producen durante un período corto, sin embargo la negación por mucho tiempo es perjudicial para el futuro del niño y de toda la familia.
Teniendo en cuenta el tiempo transcurrido de la enfermedad en cada familia, luego del diagnóstico, algunas de las distintas emociones plasmadas en la grilla, permanecen en el tiempo y otras desaparecen gradualmente.
En la actualidad, cada familia se encuentra en un período diferente de tiempo, en cuánto a la enfermedad del niño y a partir del diagnóstico : la familia "A" tres meses ; familia "B" cuatro meses ; familia "C" doce meses ; familia "D" dos meses y familia "E" diez años con remisión completa.
De acuerdo a lo expuesto se acentúan las variables : angustia, optimismo y fe en Dios ; sin la importancia de dicho tiempo transcurrido.

Familias : aspecto socio-demográfico y dinámica interna

Se entiende por socio-demográfico al desplazamiento de familias que deben realizar el tratamiento de la leucemia en el H.I.E.M.I. o en la clínica del niño, ya sean de la ciudad de Mar del Plata o de alguna ciudad vecina.
De las familias entrevistadas se observa que las familias A y C, debieron trasladarse desde su lugar de origen a la ciudad de Mar del Plata, para realizar el tratamiento del niño enfermo, tanto en el H.I.E.M.I. como en la clínica del niño. Estas manifestaron que tienen y tuvieron un costo adicional, por los pasajes, el alojamiento y la estadía.
No se evidenciaron en las familias dificultades económicas para arribar a la ciudad de Mar del Plata, tampoco se evidencian dichas dificultades en las familias residentes en la ciudad para realizar el traslado urbano hacia el hospital y/o clínica.
Debido a que la obra social de la familia y el hospital en particular cubren los gastos de tratamiento: obtención de drogas, internaciones, material descartable, etc., las familias logran desvincularse de dichos gastos.
La dinámica interna de la familia se vio afectada como el caso de las familias A, B, C, E, que debieron dejar a sus otros hijos al cuidado de los abuelos durante el primer período de tratamiento, hasta que las familias lograron organizarse.
Mientras que en la familia D, un miembro del grupo familiar dejó de trabajar para el cuidado del niño enfermo, no logrando aún su reinserción laboral.
Así también el niño deja sus actividades cotidianas como: amigos, juegos, escuela, manteniendo como prioridad su recuperación y curación.
Cuando se le realiza al niño el tratamiento, se enfoca toda la atención en el cuidado de éste, debido a las bajas defensas, mientras que el aprendizaje pasa a ser secundario.
Las familias entrevistadas tienen una idea global de las tareas que realiza un Trabajador Social en una institución, no así en el área oncohematológica por no poder cumplir éste con su rol profesional en el caso del H.I.E.M.I. y la Escuela Domiciliaria, debido a la gran demanda existente.

CONCLUSIONES

Al concluir el trabajo, llegamos a comprender que la problemática de la leucemia necesita de una reflexión y de un trabajo conjunto de los distintos sectores de la comunidad.
Por eso, este trabajo considera necesario abordar esta problemática desde la teoría sistémica.
Desde esta perspectiva, la familia con un niño enfermo de leucemia, se puede entender como un sistema, que a su vez está formado por subsistemas (padre, madre, hermanos, niño enfermo, etc.). Este sistema con la aparición de la enfermedad, toman contacto con otros sistemas del equipo de salud, que a su vez está formado por subsistemas (médicos, psicólogos, enfermeras, asistentes sociales), el sistema escolar, también con subsistemas (asistentes sociales, docentes, etc.).
Al unirse forman un sistema mayor, que permitirá el encuentro de significados nuevos, inmersos en el sistema comunidad.
Las familias varían en su composición y en su grado de desarrollo, pero ésta como primer recurso para el niño, es la más importante para la contención del mismo y para poder sacarlo adelante, en la medida de lo posible, en que la problemática afecte la estructura y la dinámica familiar.
Se observan variables que se repiten cuando una familia enfrenta la problemática del niño enfermo frente a la leucemia, como problemas que aparecen a partir del diagnóstico y con la iniciación del tratamiento.

a) En la dinámica familiar

Fragmentación de la familia, que se origina por los constantes traslados al hospital o clínica.
Los problemas que existían previamente en el subsistema tienden a agravarse o a superarse.
Cambio de roles.
Desajuste en la vida cotidiana.

b) En lo socio-afectivo

Negación de la situación-problema.
Aparición de distintos miedos : a la muerte, a lo desconocido, al futuro.
Angustia y depresión.
Problemas de pareja.
Abandono personal.
Incertidumbre.

c) En el aspecto económico

Emigración de las familias que residen fuera de la ciudad de Mar del Plata (pasajes, estadías).
Traslados desde barrios urbanos.
Licencias de trabajo, sin goce de sueldo.

d) En relación con el equipo de salud

No comprensión y aceptación del diagnóstico.
No comprensión del lenguaje técnico.
Ignorancia sobre la enfermedad.
Contención por parte del equipo de salud.
Esperanza en los médicos.
Diálogo abierto, siempre se habla con la verdad.

Del relevamiento realizado en nuestro medio, se concluye que nuestra ciudad cuenta con el equipamiento necesario, con centros especializados para abordar la problemática.
El tratamiento se realiza por medio de protocolos internacionales, por lo tanto no es necesario trasladarse hacia otros centros de salud que se encuentren fuera de la ciudad de Mar del Plata ; salvo aquellas familias que residan fuera del Partido de General Pueyrredón y deban trasladarse a éste, ya que el área de influencia del H.I.E.M.I. abarca Necochea, General Alvarado, Balcarce, Gral Guido, Mar Chiquita, Ayacucho, General Madariaga Y Maipú, y éstos no cuentan con centros especializados.
Existe una imperiosa necesidad de poder contar con trabajadores sociales en la problemática, porque son un recurso con el que debe contar una familia ante esta situación-problema. Son muchas cosas las que se ponen en juego de acuerdo a las características de cada familia y por ende éstas necesita de la ayuda profesional.
Actualmente la población de niños y su familia, que cuentan con enfermedades oncohematológicas, y en especial la leucemia, se encuentran completamente desprotegida, ya que sólo hay una Trabajadora Social en el hospital, que se ocupa principalmente de trámites burocráticos para la obtención de drogas, operaciones quirúrgicas, etc., ya que la demanda desborda los límites de un solo profesional en dicha área.
Este espacio merece la impecable actuación profesional dentro y fuera del imprescindible equipo interdisciplinario de salud.
El trabajador social debería ocuparse de asistir al paciente y a su familia ante la situación de enfermedad, y así :

- Orientar a la familia para la superación de los obstáculos que habitualmente se presentan en el manejo de la enfermedad crónica.
- Brindar apoyo y orientación en las diversas instancias de la integración social del paciente : escolar, laboral, recreativa.
- Identificar situaciones de conflicto y estrés ante las cuáles el paciente y su familia puedan necesitar asistencia.
- Contribuir como facilitador en la comprensión de los aspectos socio-culturales que inciden en el cuidado de la salud.
- Contribuir en la coordinación entre los miembros del equipo con el propósito de favorecer una comprensión integral del paciente.

REFLEXIONES FINALES

- Tener una enfermedad potencialmente mortal, implica sentirse diferente a los otros, que no quiere decir separase de los otros.

- La enfermedad se desarrolla durante la vida de un sujeto, pero *no es* la vida para él.

- Cada niño es un individuo y la graduación de los efectos posteriores al tratamiento difieren según el niño.

- Independientemente del futuro de cada niño, en la medida en que se vaya sintiendo bien consigo mismo , tenga un lugar en su familia y en la sociedad, va a poder ir enfrentando y resolviendo las dificultades diarias que la vida le plantea, más allá de su enfermedad.

- La información y el esclarecimiento, sobre todo lo concerniente al niño enfermo, puede colaborar para disminuir el nivel de angustia y tensión que produce la situación, y trabajar a favor de mejorar su calidad de vida.

- Atender las necesidades emocionales del niño enfermo y su familia, ayuda a enfrentar la enfermedad y a sobrellevar mejor su tratamiento.

- Las relaciones de pareja, de hermanos, y con cada integrante del núcleo familiar se ve afectado por el impacto que produce el diagnóstico y la incertidumbre respecto del futuro.

- Un educador informado acerca de la enfermedad y del tratamiento, pierde los miedos y puede contribuir al bienestar del alumno implementando actividades que beneficien el aprendizaje.

- Tanto la educación como el desarrollo social y emocional, se deben apoyar a medida que se va llevando a cabo el tratamiento.

PROPUESTA

Introducción

Esta propuesta surge a raíz de la no existencia de un proyecto de contención, que partan de un equipo interdisciplinario con el aporte de asistentes sociales a familias que tengan un niño con leucemia.
Hablamos de niños con leucemia en el período de tratamiento, pudiendo extenderse a aquellos que ya hayan pasado por éste y estén en la etapa de mantenimiento.
El abordaje al niño y a su grupo familiar se realizaría en forma interdisciplinaria, realizando talleres (lúdicos, artísticos, para el niño enfermo, padres, hermanos), también grupo de reflexión, de ayuda, de apoyo, grupal e individualizado.

Fundamentación

La problemática del niño con leucemia y su grupo familiar es de gran complejidad.
Se estima estadísticamente que de cada cien mil habitantes, hay un chico con leucemia, en Mar del Plata hay entre seis y siete nuevos casos por año de leucemia aguda.
Sabiendo que los protocolos de tratamiento son internacionales, y dado los avances científicos en éstos últimos quince años, sobreviven un 60% de los niños con leucemia aguda, siendo ésta la más frecuente en niños de uno a quince años de edad.
Los procedimientos a los cuáles se somete el niño, los efectos del tratamiento y la incertidumbre del futuro producen un estrés y una angustia constante en la familia. Aún en aquellos curados, el impacto de la familia persiste.
La habilidad del niño y su familia para contener y manejar los problemas mencionados a través del curso del tratamiento, dependen en gran medida de la fortaleza para funcionar, normalmente previas al diagnóstico de las enfermedad.
Todos los miembros de la familia, verán amenazados cada aspecto de la vida familiar, incluyendo las relaciones interpersonales, la dinámica interna, la estabilidad económica, creencias religiosas, cuando se enfrentan a un impacto de una enfermedad potencialmente mortal.
Hoy en día, el desafío para un trabajador social, incluye enseñar tanto al niño como a su familia como vivir con un diagnóstico de enfermedad maligna, y prepararlos para la posible curación, estimando que la muerte es un proceso normal de la vida.
En la ciudad de Mar del Plata, no existe actualmente ninguna fundación, grupo de autoayuda, grupo terapéutico, que contenga de alguna manera los aspectos emocionales del niño con leucemia y su familia.
Por eso como trabajadoras sociales, queremos desde esta propuesta dejar de ocultar o desconocer una realidad que afecta a muchos niños y a sus seres queridos ; y así brindar a los chicos y a su grupo familiar, en la manera de lo posible la más alta calidad de vida, estimulando la búsqueda del sentido de la

misma, trabajando en forma conjunta con el equipo interdisciplinario formado por distintos profesionales del área de la salud que incorporen esta propuesta como un verdadero "proyecto de vida".

Objetivo : Mejorar el sistema familiar, elevando su calidad de vida, tanto del niño con leucemia, como de hermanos y padres, que realizan su tratamiento y control en la ciudad de Mar del Plata, o bien que vivan en dicha ciudad y su tratamiento lo realicen en otro establecimiento.

Principios generales de la propuesta

- Integrar aspectos sociales, psicológicos, fisiológicos y espirituales.
- Ofrecer a la familia y al niño el apoyo necesario para sobrellevar la enfermedad.
- Reafirmar la vida.
- Saber que no están solos, que también hay gente que se preocupa por la problemática.
- Saber que no son los únicos, que hay papás y niños pasando por la misma situación.
- Respetar valores y creencias populares.

Actividades a realizar

- Entrevista familiar e individual.
- Talleres de reflexión.
- Actividades lúdicas.
- Actividades recreativas.
- Apoyo espiritual.
- Grupo de encuentros.

Estas actividades se realizan siempre y cuando los miembros de la familia estén dispuestos, ya que éstas tienen un abordaje participativo, activo y vivencial, que moviliza a todos sus integrantes permitiéndoles conocerse y aceptarse mejor a sí mismo y a los demás, aprender a vivir con la enfermedad y con lo diferente, y así prepararse para una colaboración más fructífera en su vida cotidiana.

OTROS

Entrevista a la Dra. María del Cármen Paleo, quién recibe demandas derivadas por distintas instituciones de la ciudad.

Entrevista a la Sra. María Teresa, madre de un niño con remisión completa, atendido en el Hospital Italiano de Buenos Aires.

Ambas entrevistas no pertenecen a las instituciones citadas anteriormente, por tal motivo se ubicaron en el apartado "otros", considerando a éstas, relevantes en el tema que nos ocupa.

Doctora psiquiatra María del Carmen Paleo, especialista en psiquiatría infantil, quién trata pacientes de distintas instituciones de la ciudad de Mar del Plata.

Los niños y sus familias llegan a un tratamiento psiquiátrico, derivados por las distintas instituciones, más específicamente por los médicos que la conocen.
Se trabaja con la demanda, con lo que cada familia necesita, son distintas cosas las que se ponen en juego de acuerdo a las características de la familia, algunas por ejemplo necesitan que se las ayude a organizarse, o a aceptar minimamente lo que están pasando, es por eso que la intervención tiene que ver exclusivamente con la demanda, se trabaja con el chiquito, también con la mamá que se encuentra perdida sin saber hacia donde ir ni que hacer, en otras oportunidades con los dos papás y con los hermanitos.
Muchas veces hay que trabajar el tema de la muerte, se brinda un acompañamiento para poder tolerar las reiteradas internaciones y operaciones. Esta palabra "acompañamiento", se la toma como expresión universal, ya que es muy poca la tarea que se puede realizar como solucionadora, cuando uno no puede hacer nada frente a la vida y a la muerte, el acompañamiento tiene mucho valor, el "estar" ante una dificultad que se presente, es un "estar" de servicio para el otro.
Cuando una familia se acerca al consultorio, la necesidad que ésta requiere es muy inespecífica, en sí lo que la familia quiere es que su hijo no se muera, como eso está muchas veces fuera de todo conocimiento científico, se buscan otras necesidades.
Siempre se comienza a trabajar con la idea de la muerte que cada familia tiene, de acuerdo a sus ideas, sus posturas, como por ejemplo que a partir de la muerte se termina todo, otros piensan que es un paso hacia otra vida, otros creen en la reencarnación, hay que trabajar con la idea del otro.
Una cosa es acompañar y otra cosa es consolar, no siempre la gente busca consuelo, porque para eso están los parientes y amigos.
Durante el tratamiento muchas veces se les dice a la familia que tienen un gran tesoro en las manos, en el sentido de que las personas que están sanas o no enfermas, nunca se levantan a la mañana con la sensación de que es su último día de vida y así es como se vive tan desprolijamente, porque se piensa que hay muchos días por delante, si se supiera que es el último día, en realidad de la "lista" de cosas que se tendrían que hacer, se harían otras totalmente diferentes, ésto prueba que la mayoría del tiempo la gente se entretiene con cosas que cree que son importantes, y no siempre es así, lo importante es aprender a vivir mucho más atentos a sí mismos, en vez de compadecerse del otro, se debería pensar para uno mismo y tomarlo como enseñanza.
Cuando a una persona le queda poco de vida, o bien cuando tiene posibilidades de muerte ante una enfermedad como la leucemia, todo lo refiere a la muerte, nadie puede decretar que no piense así, porque esa persona ante esa situación está totalmente de vuelta de todo lo que se pueda decir, son personas muy sabias a las que hay que escuchar, porque saben que ya están jugadas y no importa nada de uno, lo que importa es decir todo lo que se piensa.
Los niños saben que algo está pasando, pero no tienen la sensación que tiene un adulto que está enfermo de que se le termina la vida, ésto sucede porque los niños no tienen tantos años de apego a las cosas, tienen más posibilidades de sufrir menos, no los asusta el dolor propio, sino el miedo que tienen los que lo

rodean y es entonces cuando no comprenden la situación, el chico se ve raro, se siente como un miembro diferente dentro de la familia, porque tiene algo que no tienen los demás, las personas no están preparadas para vivir con la diferencia, siempre se trata de alejarla, nunca de integrarla.
Aprender a vivir con un pariente con leucemia, es aprender a vivir con alguien diferente. Cuando se trabaja con este tipo de gente , se trabaja con la cultura que tiene el grupo familiar, si la familia ha mentido u ocultado cosas toda la vida, tratan de no decirle nada al niño, en este caso una enfermedad terminal es la oportunidad para sacar a la luz muchas cosas que estaban ocultas, como costumbres, mitos, hábitos, entonces no se trabaja sólo con el paciente, sino con un mito familiar, hay que tratar de que la familia pueda enfrentarse a esta cultura, es difícil trabajar desde el cambio de esa cultura, es una propuesta que descoloca a la familia, los padres no tienen respuesta, entonces hay que hacerles ver que no siempre tienen que tenerlas y tratar de que le digan al niño la verdad.
Los padres creen que deben tener todas las respuestas y no es así, generalmente los chicos hacen su interrogatorio a la madre, y después ésta vuelca todo su dolor y angustia en su esposo ante la imposibilidad de una respuesta, entonces el trabajo que se realiza es el de asistir al papá porque es el que culturalmente tiene que ser fuerte y que no sabe como serlo.
Después que el nene se muere hay que ver como queda esa familia, no es lo mismo que sea el mayor, o el más chiquito o único hijo, quizá ese chico sostuvo por mucho tiempo a la pareja de sus padres ; entran en crisis, la asistencia a veces empieza luego del entierro del nene, no siempre se trabaja con la aceptación de la muerte, sino con el hueco que queda, ya que existe la creencia de que somos energía pura, una relación de masa y energía, la desaparición física de una persona no significa que desaparezca literalmente la energía de esa persona, que seguramente circula en la casa durante un tiempo después que se muere, los padres muchas veces comentan que de noche lo escuchan, que se les aparece en los sueños, hay que darle mucha importancia a ésto, porque sino el acompañamiento no sirve para nada ; uno para morirse tarda, para irse no sólo depende de uno, sino también de que los otros lo dejen irse, es un lucha hasta que se acepta ; trabajar con toda esta problemática no es difícil, es apasionante.
Se trabaja con la familia todo el tiempo que ésta necesite, ellos ponen el tiempo. Al desaparecer un miembro del sistema familiar, éste pasa a ser un nuevo sistema, diferente, entonces se empieza a ver quiénes son cada uno en la familia y que lugar ocupan, hay que tratar de que no se ocupe el lugar del que se fue.
Ahora parece que la gente tiene una conciencia diferente de la originalidad del ser humano, que es que nadie reemplaza a otra persona.
El tratamiento se realiza por demanda de alguna institución, generalmente clínicas y en forma particular también y con obra social si la tienen.

Entrevista a María Teresa, madre de Ramiro de 11 años de edad, quién tuvo leucemia linfoblástica aguda a los doce meses de vida, actualmente tiene remisión completa, la familia reside en la ciudad de Mar del Plata.

Mi familia está compuesta por mi marido Luis, mi hijo mayor Lisandro de 17 años, mi hijo menor Ramiro de 11 años y yo su madre, María Teresa.
Ramiro se enfermó cuando tenía un añito de vida, se lo veía vital, jugaba mucho, tampoco nos imaginábamos que se iba a enfermar de algo tan grave. Tenía fiebre constante, no lo tomábamos muy en serio porque era un chico que había nacido con 4,250 kilos, era un bebé muy sano.
A raíz de algunos síntomas visibles decidimos internarlo en la clínica del niño para que le realizaran un chequeo general, no nos dieron el diagnóstico preciso porque todavía no le habían detectado la enfermedad, sólo tenía algunos órganos inflamados. Después de ésto realizamos un viaje para sobreponernos a las tensiones que estábamos viviendo, cuando regresamos el nene estaba muy mal y ahí decidimos ponernos en contacto con una eminencia a nivel pediátrico en Buenos Aires.
A todo ésto ya habían pasado más de dos meses que fueron muy angustiantes hasta que supimos realmente lo que le sucedía a mi hijo y ahí nos distendimos, a partir de ese momento teníamos un sólo objetivo que era luchar por la vida de Ramiro y hacer todo lo que esté a nuestro alcance.
No pensé en ningún momento que no podía curarse, tanto para mi marido como para mí fue suficiente que tuviera un pequeño porcentaje de vida a su favor para pelearla, porque es a lo único que te aferrás para apostar por la vida.
Viajamos a Buenos Aires ya que el pediatra nos había derivado al Hospital Italiano que en ese momento era el que tenía mejor equipamiento para tratar éste tipo de enfermedad y de ahí a dos años vivimos en función de nuestro hijo.
Durante unos meses estuvimos mi marido y yo viviendo en Buenos Aires, mi otro hijo quedó en Mar del Plata con sus abuelos, sabía que su hermano estaba enfermo y aceptó desde un principio estar lejos de su familia.
El tratamiento es muy cruel y el deterioro físico a raíz de éste es impresionable, así que decidimos que Lisandro no viera a su hermano para que no le haga mal.
Cuando nos dieron el diagnóstico, ya habían pasado diez días en los que tenía mucha ansiedad e incertidumbre, aunque intuía lo que me iban a decir, lo acepté de mejor manera que mi marido, él no estaba preparado para pasar por ésto, fue como un shock, él desde un principio estaba aferrado a la esperanza de que no existiera ninguna enfermedad grave, pero al enterarnos nos unimos y fuimos como una sola persona en pos de la cura del nene.
El tema de la muerte era algo que no me quería plantear, es inevitable que se piense en algún momento, pero trataba de alejar ese pensamiento, de dejarlo de lado.
A la gente que sufre por distintos motivos, siempre les digo que no se abandonen, que "vivan", que no hay que encerrarse ni ser pesimistas.
En cuánto a los parientes y amigos, estuvieron siempre presentes y dispuestos para lo que necesitáramos, hasta gente que no conocíamos, esa fue una experiencia muy positiva, sentí que me querían y me acompañaban..
Antes de la enfermedad de Ramiro, a la mínima dolencia que cualquiera de la familia tenía, recorría todos los médicos de la ciudad, cuando nos pasó ésto depositamos toda nuestra confianza en los médicos del Hospital Italiano y pusimos en sus manos la vida de nuestro hijo.

Teníamos la obra social de la caja de abogados, y en esa época nos cubría la mitad de la internación, de las drogas, los gastos eran muy elevados, pero por suerte teníamos dinero para solventarlos, aunque no podíamos trabajar.
Sacábamos fuerzas de donde podíamos para mantener un ritmo de vida tan agitado, ya que viajábamos mucho, nos íbamos y volvíamos a Mar del Plata muy seguido y reorganizábamos constantemente nuestras vidas, son cosas que ante una situación de este tipo se realizan sin ningún problema.
Ramiro fue saliendo de a poquito de la enfermedad y eso fue suficiente para que las esperanzas de vida fueran muy grandes, no pensaba por ejemplo que a los seis años iba a empezar el colegio, o iba a ir al jardín, sólo importaba que viviera al día siguiente.
Mi hijo estuvo internado durante un año y medio, con períodos de quince a veinte días, después siguió con medicación ambulatoria, cumplidos los cinco años del inicio de la enfermedad se le hace un control médico por año, también se le hace en Buenos Aires un control de crecimiento y desarrollo para ver si las drogas no dejaron secuelas, pero por suerte quedó muy bien.
Le diría a otros padres que están pasando por un momento doloroso, a raíz de una enfermedad terminal, que el tratamiento es terrible, pero hay que verlo con un espíritu positivo en el sentido de que tiene que pasar por todo eso para tener la posibilidad de curarse, si no lo toman así les va a resultar intolerable.
Lo que ayuda al niño a salir adelante se puede dividir : un 50% está en la parte médica y el otro 50% en la contención y la fuerza que le brinda la familia, cualquiera sea la edad del niño, éste siempre lo recibe.
Siempre digo que si a tu hijo lo pisa un auto y muere instantáneamente, no tenés ninguna posibilidad de brindarle ninguna asistencia, en cambio si se te presenta un problema de éste tipo, tenés la posibilidad de hacer algo por quién amás.
Yo no deposité en ese momento mi fe en Dios, no lo busqué como apoyo, creo en Dios, pero no viví mi fe, siempre fui optimista aunque no fue fácil para nosotros, ni debe serlo para nadie.

GLOSARIO MEDICO

Célula : elemento fundamental de los tejidos organizados.

Citogénesis : desarrollo de las células, reproducción celular.

Citoplasma : protoplasma de la célula con exclusión del plasma celular.

Clínica : institución médica, oficial o privada dónde se trata enfermos, en forma ambulatoria o ingresados.

Clon : población originada por replicación asexual de una unidad, sea un organismo o una célula.

Coroide : capa oscura y vascular del ojo, situada entre la esclerótina y la retina, cuya función es nutrir a ésta y al cristalino.

Cromosoma : nombre de los pequeños cuerpos en forma de bastoncillos en asa, en que se divide la cromatina del núcleo celular de la mitosis, cada uno de los cuáles se divide longitudinalmente, dando orígen a dos asas gemelas, su número en constante para cada especie determinada (hombre 46, de ellos 44 autosómicos y 2 sexuales).

Coxal : relativo a la cadera.

Enfermedad : pérdida de la salud. Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, que se manifiesta por síntomas o signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible.

Eritrocito : glóbulo rojo de la sangre.

Estimulación : exitación de la actividad funcional, efecto de esa exitación.

Gánglio linfático : órgano situado en el trayecto de los vasos linfáticos, aislado o reunido en grupo de volúmenes y formas variables, compuesto de una envoltura propia de tejido conjuntivo, sustancia cortical y sustancia medular formada por un tejido especial, cuyas mallas contienen células linfáticas.

Genes : unidad de material hereditario, que ocupa un locus en un cromosoma.

Granulocito : células que contiene gránulos, especialmente leucocitos.

Hematopoyesis = hepoyesis : formación o producción de sangre, especialmente de sus elementos celulares.

Hemocitoblásto : designa la célula germinal indiferenciada precursora de las series eritrocíticas y granulocítica.

Hospital : establecimiento destinado al tratamiento de enfermos internados.
Hueso innomados : hueso coxal o ilíaco.

Húmero : hueso largo del brazo, desde el hombro al codo.

Linfa : líquido claro, transparente, alcalino, amarillo pálido, de sabor salado, que llena los vasos linfáticos.

Linfoide : semejante a la linfa. Linfático, adenoide, linfoadenoide.

Linfomas : nombre genérico de los tumores originados en tejido linfoide. En general se aplica para los malignos.

Loctofenina : polvo cristalino amargo, derivado de la fenetidina y el ácido láctico. Soluble en agua caliente, sedante, antineurálgico y antipirético.

Locus : punto de un cromosoma ocupado por un gen.

Mitoma : red filamentosa del protoplasma celular, porción más sólida del protoplasma.

Morfología : estudio de la forma y estructura de los seres organizados y de las leyes que las rigen.

Neoplasma : neoformación o nuevo crecimiento de tejido, en el que la multiplicación de las células no está totalmente controlada por los sistemas reguladores del organismo y tiene carácter a veces progresivo.

Neuroblastoma : tumores malignos, originado en células nerviosas embrionarias o neuroblastos. Se localiza en estructuras del sistema nervioso autónomo, frecuentemente en la médula suprarrenal, aunque puede aparecer en gamglios cromafines vecinos. Máxima incidencia en niños menores de 10 años, es de rápido crecimiento y metástasis precoces, predominantemente en los huesos y también en la médula, hígado.

Patología : rama de la medicina que estudia las enfermedades y los trastornos que producen en el organismo.

Protoplasma : sustancia constitutiva de las células, de consistencia más o menos líquida.

Replicación : proceso según el cuál una molécula de DNA origina otra idéntica a la preexistente. Constituye el proceso fundamental en la reproducción.

Tejido : agrupación de células, fibras y productos celulares varios que forman un conjunto estructural.

Tejido óseo : variedad de tejido conjuntivo compuesto de una sustancia blanda y sales en proporciones diversas y constituida en esencia por fibras que con las sales forman las laminillas óseas que dejan entre sí espacios u osteoblástos que comunican entre sí por finas ramificaciones.

GLOSARIO DE TRABAJO SOCIAL

Apoyo : tiene por objeto fortificar al asistido en tanto persona, disminuir los efectos paralizante de su ansiedad y liberar en él las fuerzas susceptibles de movilizarlo para modificar su situación.

Asistente Social : profesional, titulado en una escuela o facultad de asistencia o Servicio Social, capacitado en los métodos y técnicas propias de esta profesión, que proporciona las destrezas necesarias para ayudar a la gente a satisfacer algunas necesidades mediante la utilización de sus propios recursos y los disponibles institucionalmente.
El Asistente Social es un profesional orientado hacia la acción; asiste a individuos, grupos y comunidades para atenderlos en sus necesidades personales y sociales, a través de la administración de los servicios sociales que ofrece la comunidad.

Calidad de vida : apunta a un modelo de sociedad en el que se da prioridad a la satisfacción de la auténticas necesidades humanas antes que a las exigencias de una economía floreciente.

Creencia : firme asentimiento o crédito que se presta a un hecho o noticia. Fe, convicción, persuasión, opinión.
Las creencias pueden abarcar desde una opinión común, aceptada por todos como evidente, hasta las convicciones religiosas que se fundan en un testimonio sobrenatural.

Entrevista : aunque haya diversas modalidades de entrevistas, éstas tienen en común el hecho de que una persona solicita información a otra para obtener datos sobre un problema determinado. Presupone, la existencia de dos personas y la posibilidad de interacción verbal. Como técnica de recopilación de información o datos, va desde la interrogación estandarizada hasta la conversación libre, en ambos casos, se recurre a una "guía' que puede ser un formulario o un bosquejo de preguntas para orientar la conversación.

Familia : en sentido estricto, grupo que tiene su fundamento en la pareja conyugal y su realización plena en la filiación derivada del mismo.
En su acepción amplia, conjunto de ascendentes, descendientes, colaterales y afines con un tronco común.
Analógicamente, se dice que constituye una familia un conjunto de individuos que tienen entre sí relaciones de origen o semejanza.

Informar : tiene como objetivo proveer al asistido de los conocimientos suficientes para que pueda escoger y hacer valer sus derechos con pleno conocimiento de causa.

Informe social : documentos que facilita datos e información sobre la situación de una persona, institución, grupo, problema o hecho, consignando la interpretación, opinión o juicio del trabajador social que lo emite.

Investigación social : proceso que utilizando el método científico, permite obtener nuevos conocimientos en el campo de la realidad social (investigación pura), o bien estudiar una situación para diagnosticar necesidades y problemas a efectos de aplicar los conocimientos con fines prácticos (investigación aplicada).

Hospital : establecimiento de carácter médico, quirúrgico o psiquiátrico, donde se estudia, asiste y vigila a enfermos internados.

Orientación : proceso de ayuda al individuo para que se conozca a sí mismo y conozca la realidad que le toca vivir, a fin de que sea capaz de lograr la máxima integración posible de su personalidad, la capacidad de relacionarse con los demás y el compromiso de contribuir al desarrollo del conjunto de la sociedad.

Problema : dificultad teórica o práctica cuya solución es incierta.
Cuestión que se trata de aclarar o que incluye una posibilidad alternativa.
Algo que puede ser hecho, demostrado o encontrado.
Toda situación considerada como difícil de resolver, de ser dominada o arreglada.

Realidad : aquello que realmente existe y se desarrolla. Se opone a lo aparente, a lo imaginario, a lo solamente lógico, lo probable.

Recursos : medios disponibles para realizar una acción.

Servicio Social : forma de acción social, superadora de la Asistencia Social, que organiza, de manera más sistemática que aquella y mediante procedimientos técnicos más elaborados, la ayuda a individuos, grupos o comunidades, con el fin que puedan satisfacer sus necesidades y resolver sus problemas de adaptación a un tipo de sociedad en cambio y realizar acciones de tipo cooperativo para mejorar las condiciones económicas y sociales de vida.

Trabajador Social : aquel que lleva a cabo una actividad que se realiza actuando sobre algún aspecto de la realidad social.

Trabajo Social : tiene una función de concientización, movilización y organización del pueblo para que, en un proceso de promoción del autodesarrollo interdependiente, individuos, grupos y comunidades, realizando proyectos de trabajo social, insertos críticamente y actuando en sus propias organizaciones, participen activamente en la realización de un proyecto que signifique el tránsito de una situación de dominación y marginalidad a otra de plena participación del pueblo en la vida política, económica y social.

BIBLIOGRAFIA

Anatomía de la familia. - Editorial "El ateneo". - Fundación Escardó.1962.

Aracil, Javier. - Introducción a la dinámica de sistemas. - 1992.

Aspectos emocionales del cáncer. - Editado por la fundación "Natalí Flexer". - 1996.

Barona de Infante, Nohemy. - Sociedad y Salud. - 1991.

De Robertís, Cristina. - Metodología de la intervención en Trabajo Social. - Editorial "El ateneo". 1988.

Di Carlo, Enrique. - Contribución a la metodología del Servicio Social. - Cuadernos de Servicio Social. - Editorial Humanitas.

Diccionario del Trabajo Social. - Editorial "El Ateneo". 1982.

Diccionario terminológico de ciencias médicas. - Editorial Salvat. 1985.

Gaceta médica de Caracas, Venezuela. - Año XCV, Nros. 10- 11- 12-.- Octubre y diciembre de 1987.

Kisnerman, Natalio. - Salud pública y Trabajo Social. - Editorial Humanitas. - Bs. As. 1981.

La familia y el pediatra, principios y métodos clínicos. - Editorial Interamericana. 1995.

Meneghello, julio. - Diálogos en pediatría, Vol. I y V. - Editorial Mediterráneo. - Chile 1992.

Minujin, Alberto y Kessler, Gabriel. - La nueva pobreza en la Argentina. - Editorial planeta. - 1995.

Myers, Robert. - Los doce que sobreviven. - Organización Panamericana de la salud. - 1993.

Plank, Emma. - Cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital. - Editorial Paidós. - 1966.

Plata Rueda, Ernesto. - El pediatra eficiente. - Editorial Panamericana. - 1990.

Poplack, David. - Clínica pediátrica de Norteamérica. - Volumen 4. 1988.

Porot, Maurice. - La familia y el niño. - Editorial Luis Miracle S.A. - 1962.

Siempre es tiempo de aprender. - Editado por la fundación "Natalí Flexer". - 1996.

Tisminetzky y otros. - Salud y enfermedad, una experiencia interdisciplinaria. - Editorial Galerna. - 1978.

Yagué, Juan García. - Familia y personalidad. - Publicaciones españolas. - Madrid. 1961.