

UN LARGO CAMINO: desde el hogar hasta el Hospital y la Casa Garrahan

Dras. Marta Schufer¹, Cecilia Lusnich² y Gabriela Luso³

RESUMEN

En el presente artículo desarrollaremos algunos de los principales resultados obtenidos en el desarrollo de la primera etapa de trabajo de campo (período octubre 2004 - mayo 2005) en el marco de la investigación "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica". Dos rasgos definen las enfermedades crónicas: la duración de la enfermedad (que no se constituye como un momento sino como un evento que puede durar meses, años o la vida entera) y la gestión de la enfermedad (o de la cronicidad) que marca la modificación del trabajo médico e implica no sólo al enfermo sino a toda su familia y a su entorno social. En ese sentido y a partir de los objetivos de nuestra investigación, de carácter exploratorio, y de una metodología cualitativa, analizaremos los relatos que efectúan las madres que se alojan en la Casa Garrahan acompañando a sus hijos, atendidos en la Ciudad de Buenos Aires por patologías severas o a la espera de un trasplante. Como primera aproximación en el análisis de los datos obtenidos, se seleccionó, precisamente, la dimensión objetiva que da cuenta de la gestión de la enfermedad, la enorme multiplicidad de espacios, instituciones, obstáculos, actores, etc. que las familias, niños/as y madres encuentran a lo largo de todo un recorrido que, salvo los casos en que es posible hablar de "cura", nunca acaba. En dicha dimensión objetiva y a partir de las distintas temáticas que surgen de las entrevistas efectuadas es posible, a su vez, distinguir tres grandes núcleos que hacen a la gestión de enfermedad en este grupo específico: la burocracia, el hospital y la Casa Garrahan.

Palabras claves: La voz de las madres, burocracia.

Medicina Infantil 2006; XIII: 211 - 223.

INTRODUCCION

Las dimensiones objetiva y subjetiva

"La irrupción de la enfermedad en la vida co-

* Licenciada en Sociología y Dra. de la Universidad de Buenos Aires; Investigadora CONICET; Directora de la investigación "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica", Fundación Garrahan. ** Licenciada en Sociología; Docente e Investigadora del Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA; Investigadora del proyecto "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica", Fundación Garrahan. *** Estudiante de la carrera de Antropología, UBA; Ayudante de Investigación del proyecto "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica", Fundación Garrahan.

Recibido: 22/03/06 — Aceptado: 19/04/06

Correspondencia : Dra. Schufer, Marta.

Combate de los Pozos 1881. (1245) Buenos Aires.

ABSTRACT

In the present article we will analyze some of the main results obtained in the first stage (October 2004 to May 2005) of the fieldwork carried out as part of the research work entitled "The voice of mothers in extreme situations in pediatric assistance." Two features define chronic diseases: the duration of the disease (which is not constituted as a moment but as an event that may last months, years or even a lifetime), and the management of the disease (or management of chronicity), which shapes changes in the medical work and involves not only the patients but also their entire family and social environment. In this sense, and considering the objectives of our exploratory and qualitative investigation, we will analyze the accounts of the mothers who are lodged at Casa Garrahan so that they can be close to their kids. These children are assisted in Buenos Aires City due to severe pathologies, or are on the waiting list for a transplant. In a preliminary analysis of the information obtained, the objective domain of the management of the disease was taken into account: the enormous multiplicity of spaces, institutions, obstacles, actors, etc. that the families, children and mothers encounter along the way, which –except in cases when a cure is possible– is never-ending. Considering this objective domain and the different issues that arise from the interviews made, it is possible to distinguish three big areas that deal with the management of this particular domain: bureaucracy, the hospital and Casa Garrahan.

Key words: The voice of mothers, bureaucracy.

Medicina Infantil 2006; XIII: 211 - 223.

tidiana de las personas desencadena distintos comportamientos, hay distintas formas de evaluar su presencia y de solicitar ayuda. La búsqueda de la salud comprende distintas fases referidas al campo de las interacciones sociales, que pueden variar según las distintas culturas y subculturas, y que son encaradas por las personas para resolver un problema de salud percibido como tal¹.

En tal sentido debemos comprender que el padecimiento no es sólo enfermedad, tampoco únicamente proceso de salud-enfermedad. La enfermedad es redefinida, permanentemente, en el en-

cuentro de diferentes tramas culturales y discursivas². La dimensión social es una dimensión externa e interna al sujeto, una dimensión que atraviesa al sujeto³. Como bien lo expresa Eduardo Menéndez⁴, esta dimensión social complejiza la relación en el proceso de salud-enfermedad donde también está implicado el componente referido al proceso asistencial.

Desde esta perspectiva, podemos situar también los avances que, desde la década del 70, la Salud Colectiva viene desarrollando como campo interdisciplinario, abierto a la reflexión y revisión crítica de los presupuestos teóricos, epistemológicos y metodológicos del campo de la salud y propensa a la incorporación de propuestas innovadoras⁵.

Introducimos, por lo tanto, en el abordaje de las problemáticas que implican la enfermedad en general y la enfermedad crónica en particular, las dimensiones de lo social, de los entramados discursivos, que se articulan con las estrategias prácticas y formas de acción y les dan un sentido y un significado.

Este abordaje hace énfasis en el doble aspecto, objetivo y subjetivo, del padecimiento humano.

“Las realidades física, social y cultural que integran el mundo de la vida pasan a adquirir así un significado compuesto por lo mínimo por dos dimensiones; una factual y objetiva, determinada por la forma particular de existencia en un contexto temporal, espacial e histórico dado; y otra subjetiva y fenoménica, reflejada en las vivencias de los actores y objetivadas por ellos mismos...”⁶.

Es así que, para lograr comprender los significados que los individuos dan tanto al proceso de salud-enfermedad-proceso asistencial-proceso contextual como a los múltiples movimientos que conlleva el proceso de gestión de la enfermedad, es preciso detenerse en esta dimensión objetiva de las estructuras del mundo social en tanto que tiene o produce “efectos” sobre la dimensión subjetiva.

Sin duda alguna, estos recortes analíticos no pretenden delimitar niveles y dicotomías ni generar simplificaciones sino, por el contrario, explicitar la articulación que se da entre ellos, la importancia de tal articulación y su enorme complejidad.

Sistema de salud, exclusión y vulnerabilidad social

El análisis de los aspectos objetivos, a partir del relato y del discurso de las madres que acompañan a sus hijos en la casa Garrahan, deriva en toda una serie de problemáticas respecto del sistema de salud, de las posibilidades de atención en contextos de pobreza, exclusión y vulnerabilidad social, que han sido tratadas por la teoría social desde los más diferentes puntos de vista.

Sin entrar en las largas discusiones y debates acerca de las formas organizativas del sector salud en Argentina, es preciso, sin embargo, tomar en cuenta algunos elementos constitutivos de nuestro sistema de salud que, como veremos más adelante en los relatos que efectúan las madres alojadas en la Casa Garrahan, adquieren un rol determinante a la hora de comenzar y sostener la gestión de la enfermedad.

Podemos señalar cuatro elementos que resaltan como cruciales, en la dimensión de lo objetivo: 1) los altísimos niveles de fragmentación, tanto intrasectorial como intersectorial; 2) las enormes trabas en la accesibilidad a los servicios adecuados o necesarios; 3) los niveles extremos de burocratización de las diversas instancias que intervienen, tanto en el sector de la salud pública como de la seguridad social; 4) la gran heterogeneidad interprovincial e interregional en lo que atañe a la organización, funcionamiento y recursos del sector salud^{7,8,9}.

Paralelamente, los grupos poblacionales más expuestos a las fracturas y obstáculos que implica esta realidad objetiva son los sectores más empobrecidos, que viven en situación de exclusión y vulnerabilidad social¹⁰.

Se refuerza, de esta manera, y desde las mismas instituciones y desde los tipos de respuestas que brindan, la exclusión y la vulnerabilidad, en una cadena donde la enfermedad y el padecimiento subjetivo pueden quedar completamente invisibilizados, negados, ocultados.

En este sentido, la Casa Garrahan juega un rol fundamental en cuanto a los recursos brindados a las familias pertenecientes a estos sectores y en las que se ha declarado una enfermedad severa en alguno de sus pequeños hijos/as*, tanto en lo que respecta a recursos materiales como a las funciones de contención individual y social.

Sin duda alguna estas situaciones de vulnerabilidad y exclusión no son desconocidas por los miembros que trabajan en el Hospital y la Casa Garrahan como así tampoco por la Fundación Garrahan; sin embargo, es necesario resaltar esta función dentro de todo un entramado institucional y contextual que no parece favorecer la gestión de la enfermedad.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Técnicas para la recolección de datos y análisis de la información

De acuerdo con los objetivos y las líneas metodológicas que se propusieron en el diseño del proyecto de investigación, la metodología utiliza-

* En adelante, para facilitar la lectura del artículo, nos referiremos a los niños y niñas o hijos e hijas en forma genérica, utilizando el género masculino.

da para la recolección de datos y las técnicas seleccionadas en el análisis se enmarcan dentro de la matriz cualitativa: observaciones (participantes y no participantes) y entrevistas en profundidad a las madres que se alojan con sus niños enfermos en la Casa Garrahan*.

En el trabajo de campo desarrollado, tanto las observaciones como las entrevistas se consideraron como técnicas complementarias entre sí, enriqueciéndose mutuamente. Las observaciones se realizaron en diferentes momentos, dentro de distintos espacios de la Casa Garrahan, y de acuerdo con las pautas de trabajo consensuadas con la coordinación de esta: observaciones en el patio en diferentes horarios de la tarde, observaciones en las cocinas de los tres pisos con que cuenta la Casa en el horario en que las madres alojadas empiezan con las tareas de elaboración del almuerzo, el almuerzo en sí y las posteriores tareas de limpieza.

Las entrevistas en profundidad fueron desarrolladas en base a una guía semi-estructurada. El acercamiento a las madres se hizo de modo espontáneo y sin mediadores**. Respecto de la forma en que se seleccionaron las madres, no hubo una preselección de madres con determinadas características o que respondieran a algún patrón en particular. Se siguió el concepto de “muestreo teórico”¹¹, cuyo objetivo es lograr una saturación teórica de las variables bajo estudio, agregando casos hasta lograr una comprensión acabada del fenómeno.

Características básicas de la muestra

Durante el período noviembre 2004-marzo 2005 se realizaron 15 entrevistas a madres que se encontraban alojadas en la Casa Garrahan.

Todas las entrevistadas, y sus familias, pertenecen a los sectores más vulnerables de la estructura socio-ocupacional de nuestro país, incluso en situación de exclusión social. Diversos indicadores sociodemográficos dan pautas muy claras de esta condición, que se ve agravada sus-

tancialmente por la enfermedad del hijo que motiva la estadía en Buenos Aires***.

Respecto de las edades de las madres entrevistadas, la muestra se divide en dos grandes tramos etáreos:

- entre 21 a 30 años: 6 mujeres
- entre 31 a 45 años: 9 mujeres

Las estructuras familiares son sumamente complejas, en la mayoría de los casos se trata de familias extensas en las cuales la mujer entrevistada y su marido o pareja actual juegan al mismo tiempo el rol de padres y abuelos:

- 2 hijos: dos casos
- más de 2 hijos: trece casos (dentro de estos, dos mujeres con 10 hijos/as y dos mujeres con 12 hijos/as).

Por otro lado, cuatro de las mujeres entrevistadas se encuentran separadas y no tienen pareja conviviente; en estas situaciones resalta el rol que juegan los hijos mayores en cuanto a la obtención de ingresos monetarios y/o materiales que sustenten el hogar y en cuanto al cuidado de los niños más pequeños durante los períodos en que las madres deben ausentarse del hogar para seguir el tratamiento de sus hijos.

La situación laboral de las madres es difícil ya que está condicionada por aspectos tanto culturales como socio-económicos, que se adicionan a la situación de enfermedad de su hijo. En los casos en que las madres no están casadas o no existe una figura paterna en forma clara, generalmente son los hijos mayores los que están encargados de cumplir dicha función.

La inserción laboral más frecuente de los diferentes miembros de estas remite a actividades informales, “changas” y empleos temporarios en alguna empresa pequeña, actividades rurales, etc., desarrolladas con altísimos niveles de precariedad e inestabilidad laboral, trabajo en negro y largos períodos de inactividad.

Algunas de las madres trabajaban previamente, pero abandonaron sus actividades laborales una vez diagnosticada la enfermedad del niño y, especialmente, a partir del momento en que comienzan los viajes periódicos a Buenos Aires, existiendo casos de despido abierto por parte del empleador cuando la problemática de la madre se hace explícita.

Las actividades laborales más usuales de las entrevistadas, tanto de aquellas que de alguna forma las mantienen, a pesar de las ausencias de

* “A partir de los casos concretos, se intenta elaborar información empírica poniendo énfasis en la heterogeneidad de las experiencias individuales, puesto que existen distintas situaciones familiares y condiciones de enfermedad, pero rescatando los elementos comunes de las circunstancias que comparten... Esta metodología es relevante cuando interesa captar la realidad con la mayor riqueza posible; surge así el énfasis en una compleja descripción de la realidad...”. (Prece y Schufer, 1995)

** El abordaje de temas sensitivos trae siempre aparejadas consideraciones éticas respecto de los sentimientos y la comodidad de las personas entrevistadas. En este estudio descartamos la firma de un consentimiento informado escrito, ya que ese acto introduciría una instancia formal en una entrevista que se llevó a cabo de la manera más relajada y amistosa posible. De todos modos, los pasos para lograr un consentimiento informado fueron dados: se solicitó la conformidad de la entrevistada después de haber explicado los objetivos del estudio y garantizado la confidencialidad y el anonimato de las opiniones vertidas.

*** Debemos señalar que, para mantener la condición de anonimato de las mujeres entrevistadas y de confidencialidad de los relatos que hicieron, no haremos referencia alguna respecto de nombres, lugar de origen ni patologías, ya que, debido al reducido número de casos que componen el universo del que fue seleccionada la muestra, serían fácilmente reconocibles. En los testimonios citaremos sólo el número de entrevista y la edad de la madre.

sus lugares de origen, dadas las consultas en hospitales de la ciudad de Buenos Aires o las largas estadías en la Casa Garrahan como de las madres que las tuvieron pero las abandonaron, refieren a inserciones también muy precarias o en el nivel de la “economía de subsistencia”, como empleadas domésticas, empleadas en el área de limpieza de alguna empresa o como colaboradoras de sus maridos en trabajos relacionados a la agricultura y a la ganadería. En otros casos, también mencionaron actividades de elaboración casera de pan y venta ambulante, costura, etc.

Luego de diagnosticada la enfermedad del niño, las madres casi automáticamente abandonan estas actividades, aunque sean temporarias, para dedicarse exclusivamente a la nueva situación que plantea la enfermedad.

El papel que cumplen los “Planes Jefas y Jefes” es importantísimo ya que la mayoría lo cobra (tanto la madre como el marido o alguno de los dos) y si no lo cobran, están actualmente tramitándolos para poder acceder a este ingreso monetario.

Finalmente, y como elemento a destacar respecto de la configuración de la muestra y su conocimiento previo de la Casa Garrahan, del total de 15 madres, la gran mayoría (12 casos) han estado alojadas en esta varias veces por períodos relativamente cortos o en estadías prolongadas, mientras que solamente en 3 casos las madres entrevistadas refirieron que se trataba de su primera estadía (tanto en Buenos Aires como en la Casa Garrahan).

LA DIMENSION OBJETIVA

1. La burocracia

1.1. El viaje a Buenos Aires

Una vez descubierta la enfermedad o problema de salud del niño y pasados los primeros tramos de la etapa de construcción-elaboración del diagnóstico, el traslado desde el lugar de origen/vivienda (ya se trate de una ciudad capital de provincia, de un pueblo o de una zona rural) hacia el efector de alta complejidad ubicado en la Ciudad de Buenos Aires y único con las capacidades para dar respuesta adecuada a la patología, constituye, en todos los relatos recabados, un punto de inflexión en lo que hace a los aspectos objetivos de la trayectoria de la enfermedad.

Se trata de la vida y de la muerte, de sortear, en un largo “peregrinaje”, todos los obstáculos que se interponen en el camino hacia Buenos Aires.

Dichos obstáculos, presentes de una u otra forma en todas las entrevistas efectuadas, remiten, específicamente, a cuatro aspectos: la derivación; los pasajes; la estadía; las condiciones del traslado.

En esta instancia podemos distinguir dos tipos de situaciones. La primera, y la más frecuente, está relacionada con las madres que, frente a un diagnóstico médico que da cuenta de que la enfermedad del niño/a es inabordable en su provincia de origen, son derivadas a Buenos Aires por el mismo hospital o centro de salud que realizó dicho diagnóstico.

La segunda situación tiene que ver con las madres que, frente a diagnósticos que ellas mismas perciben como erróneos, toman la decisión de viajar a la Capital, intuyendo que la atención en Buenos Aires será de mejor calidad o efectividad que la que le están brindando en su provincia.

En esta segunda situación, frente a la ausencia de derivación son las madres mismas quienes la reclaman, siéndole negada la mayoría de las veces.

Esta es la primera instancia burocrática que tienen que enfrentar muchas madres luego de haber tomado la decisión de viajar.

E: ¿Y cómo fue que vos pensaste: “Bueno, me voy para Buenos Aires”? ¿Qué fue lo que te hizo pensar en eso?”

M: Y, muchos hablaban bien, vio, de acá, del hospital, que eran bien atendidos, que, que daban, que estaban los mejores médicos ¿vio? Y yo siempre, siempre soñaba con traerle para acá a él, de chiquito, más chiquito y no teníamos, no alcanzábamos para, para el boleto, para esto, para aquello, no nos alcanzaba nunca y después nos pusimos a comer menos (Sonríe avergonzada) y juntamos la plata y nos vinimos para acá.

E: Nadie los quería derivar...

M: Nunca, ni ellos nos, yo misma les decía de porqué no nos mandaban para acá, y ellos decían que no porque no iba a hacer falta mandarnos para acá.” (E. 6, 25 años)

Ya sea que se cuente o no con la derivación, el siguiente problema a resolver es el de los pasajes que permita el traslado, en forma rápida y adecuada al estado de salud del niño y al momento de evolución de su enfermedad, hacia la Ciudad de Buenos Aires.

Si bien en algunos casos la provisión de los pasajes se resuelve de manera relativamente rápida (sea vía Servicio Social, vía la intendencia correspondiente o por préstamos de familiares o vecinos), en la mayoría de los relatos se observa que este trámite puede tardar días y hasta semanas.

Los problemas más frecuentes tienen que ver con la ineficacia de las instituciones cuya función es resolver de manera urgente situaciones como estas y con los enormes niveles de burocratización que este trámite conlleva.

E: ¿Qué te decían: “No hay pasajes”? (se refiere a Salud Pública)

M: Que no hay pasajes, que tenía que esperar, no sé qué fecha, que no, viste, que no había pasaje, que, bueno, y entonces yo estaba esperando y eso, pero eso pasaron quince días, y como no había pasaje, no había pasaje, entonces el doctor me dijo que por favor, que trate de irme urgente, que venga. Me dieron pasaje de tren, ahora que me acuerdo, me dieron pasaje en tren y el doctor no quería que viaje en el tren, cómo iba a viajar en tren, y ahí, cómo es, mi vecina es evangelia (sic) y ella, con la iglesia evangelia (sic), viste, me ayudaron, me dieron la mitad del pasaje y la otra mitad conseguí yo. (E. 7, 46 años)

Por otra parte, es preciso tener en cuenta las condiciones del viaje, ya que un niño enfermo, muchas veces, no puede viajar en cualquier medio de transporte, aspecto que no suele ser visualizado como importante desde las diferentes instancias institucionales que intervienen, sí en cambio y siempre por las familias y las madres en particular.

“M: No había pasajes, estaba todo, claro, plena fiesta, te imaginás, los colectivos, así que bueno, nos fuimos a la estación de tren, que yo, mi terror más grande siempre fue el tren, en mi vida subí a un tren y no pensaba subir a un tren, dice: “Sí, para el horario que hay, para las doce de la noche”, sacamos, porque vine con mi hermana, tres pasajes, cuando estábamos, que ya salía el tren, doce menos cinco, menos diez, toda mi familia, toda una despedida de ir, dicen, hablan y dicen: “Bueno”, dicen: “El tren tiene una demora”, dice: “De veinte minutos porque la vía, a diez cuadras hubo un gran accidente, no pueden sacar los coches de la vía”, veinte minutos, a los veinte minutos dicen: “Bueno, el tren se demora, este, otros veinte minutos porque”, bueno, salimos a la una y cuarto, veníamos no sé por dónde porque yo ni idea de viajes, de dónde veníamos, a una hora de (...) se rompió la máquina, “Buenos señores, quiero pedirles tranquilidad, calma porque tuvo un desperfecto la máquina, se rompió”, nosotros arriba del tren ahí, una oscuridad mirábamos y era todo campo, todo oscuridad, no sé por dónde sería, dice: “ya pedimos una máquina de (...)”, dice: “Que va a venir a auxiliarlos”, bueno, ya, para esto, eran, salimos a las doce, que, supuestamente acá llegaba a las cinco, o sea, llegábamos a las seis con una hora, casi, de retraso de (...), una hora y pico parado acá, llegábamos a las siete y pico, la máquina que vino andaba mal, era todo el camino, el tren venía así, tocotocotum (imita el sonido del tren), viste cuando da esos tirones, como que para y arranca, estaba todo el camino así, llegamos acá a la estación, no sé cuál es, la de acá cerca...” (E.10, 43 años)

Los niveles de incertidumbre se mantienen cuando la madre tiene que pensar en qué lugar po-

drán dormir o alojarse, tanto ella como su hijo, una vez llegados a Buenos Aires.

Si bien existen casos en que son derivadas con precisión a un lugar determinado (algún hotel o la Casa Garrahan), muchas veces las madres llegan a Buenos Aires sin saber adónde se alojarán.

Esto implica que la madre, recién llegada, se vea obligada a recorrer la ciudad, buscando un lugar en donde poder quedarse.

1.2. La llegada a Buenos Aires

Este tramo del largo “peregrinaje” alude al traslado desde Retiro hacia el hospital, la Casa Garrahan, un hotel, la Casa de la Provincia, etc. según el caso y a las estrategias que las madres implementan para conseguir alojamiento.

Generalmente las madres llegan a Buenos Aires por la vía de la estación Retiro. No conocen la ciudad y, para todas las entrevistadas, el primer viaje a Buenos Aires constituye la primera experiencia en tanto es la primera vez que viajan en sus vidas.

Cuando las madres cuentan con la dirección exacta del lugar dónde deben dirigirse, ubican el colectivo correcto preguntando en la misma Estación Retiro o toman un taxi/remis.

En los casos en que no tienen derivación alguna, generalmente se dirigen a alguno de los tres grandes hospitales pediátricos de nuestra ciudad, que también ubican preguntando.

Muchas veces ese traslado significa perderse por la ciudad, y dar vueltas hasta encontrar algún punto de referencia (no nos olvidemos del hijo enfermo que está ahí con ellas), situaciones de robo de sus escasas pertenencias, etc., circunstancias de altísimo nivel de riesgo y exposición en un ámbito urbano que desconocen.

“E: ¿Y cómo fue llegar acá, vos ya sabías que venías a la Casa, acá a Casa Garrahan?”

M: No, si yo no conozco nada, yo no conozco nada acá en Buenos Aires ni de acá en la Casita.

E: ¿Y sabías a qué hospital venías?”

M: Sí, porque un señor, un remisero nos dijo: “Tienen que ir a tal parte” y él nos trajo hasta acá.” (E. 6, 25 años)

1.3. La llegada al hospital

Cuando las madres llegan al hospital (Garrahan, en la gran parte de los casos entrevistados), generalmente no saben adónde dirigirse, tengan o no la derivación hecha. Se pierden en el espacio y no encuentran quién las ayude.

El primer contacto con los médicos, en general es bueno, pero suele darse una gran demora hasta poder efectuarlo, ya que las madres van recorriendo diferentes servicios hasta encontrar al profesional que sus hijos necesitan consultar. En

algunas situaciones, se trata de la dificultad que implica la compleja organización hospitalaria y el desconocimiento por parte de las madres acerca de su funcionamiento. En otras, sin embargo, se trata de obstáculos que ponen de manifiesto una inadecuada articulación entre las “instancias externas” (por ejemplo el efector que deriva desde la provincia de origen) y el hospital de alta complejidad o entre las “instancias internas” (los diferentes servicios de la institución).

E: ¿Y cómo fue llegar al hospital, entendías lo que pasaba, cómo fue eso?

M: Uh, estuvimos desde las cinco de la mañana, bueno, además de las ocho horas de viaje que teníamos, llegamos acá con todos los bolsos y estuvimos hasta las siete, las ocho de la noche ahí adentro del hospital porque no tenían, viste, tenían muchos problemas porque no nos derivaron de allá para acá.

E: Ah, o sea que recién...

M: No con la doctora, no teníamos problemas con la doctora, teníamos problemas con la asistente social.

E: Ah, porque no sabían a dónde derivarlos...

M: Claro, no, no, porque no sabían, ellos no nos daban lugar a acá en la Casa Garrahan ni en ningún otro lado, la asistente social estoy hablando, porque nosotros vinimos por nuestra voluntad, no porque nos derivaron de allá para acá.” (E.6, 25 años).

Cuando el niño/a ya inició el tratamiento, las dificultades aparecen a la hora de conseguir los turnos, esperarlos, o bien, haberlos perdido por cualquier problema extra que se les haya presentado. Este aspecto será analizado con mayor profundidad en el próximo eje referido al hospital.

1.4. El regreso a la casa

En este punto, los problemas son muy semejantes a los que describimos respecto del traslado hacia Buenos Aires, pero a la inversa.

Conseguir “los pasajes de vuelta” muchas veces es una tarea difícil y las madres se ven obligadas a prolongar la estadía en Buenos Aires (sin necesidad médica), lo que implica que permanezcan lejos de sus hogares, demás hijos, familiares, etc. También significa que están ocupando un lugar innecesario en la Casa, que podría estar ocupando otro chico.

Las condiciones del traslado no siempre son óptimas ya que, muchas veces, no se les brinda la posibilidad de viajar en un medio de transporte adecuado al estado de salud del niño. El hospital recibe esta problemática, que es ineludible tener en cuenta al momento de pensar las mejores estrategias de atención.

También es usual que, desde las instancias institucionales que deben ocuparse del tema (fun-

damentalmente, los diferentes espacios institucionales vinculados a la asistencia social, tanto en el orden municipal como provincial y nacional), no se tenga en cuenta, tampoco, el traslado desde la estación (de micros, trenes, u otro medio) de sus propias provincias al lugar donde viven, que muchas veces queda lejos, y no tienen los recursos necesarios para acceder a él.

E: ¿Y para volver tenés?

M: Tengo dos pasajes de tren, pero lo que no tengo es, por ejemplo, para ir de acá a la estación y, cuando llego a (...), para llegar hasta mi casa, porque de la estación hasta mi casa es lejísimo y no entra el colectivo hasta mi casa, o sea que sí o sí tengo que tomar un remis para llegar allá.” (E.1, 39 años)

2. El hospital

Nos detendremos respecto del “hospital”, organización sumamente compleja, en dos grandes subdimensiones que hacen a la dimensión objetiva: por un lado, la que remite al eje témporo-espacial y por otro lado, la que remite a la organización de la institución hospitalaria y los roles que juegan los diferentes miembros de la misma.

Estos dos importantes aspectos inciden (y determinan) en forma directa e indirecta en las estrategias que las madres elaboran para la gestión de la atención y tratamiento y en los aprendizajes que efectúan para lograr una mejor atención (en cuanto a calidad o rapidez) de sus hijos.

La gran protagonista dentro del espacio hospitalario es la madre, su rol es central en la “gestión” dentro de la institución, interviene en todos los aspectos vinculados al tratamiento, desde los burocráticos hasta los terapéuticos. Esta participación sumamente activa en los más diversos espacios o situaciones implican un lugar de gran exposición cotidiana y, además, un lugar de alta vulnerabilidad que se refuerza constantemente. Pero todas las madres entrevistadas, a pesar de estos niveles de exposición y vulnerabilidad tan altos, han sorteado satisfactoriamente los obstáculos que se les han presentado, “no quedaron en el camino”.

En lo que hace al hospital como institución de servicios de salud, su complejidad remite a la existencia de distintos niveles o espacios, que funcionan al mismo tiempo, cada uno de ellos regido por un tipo de lógica diferente: una lógica burocrático-administrativa, una lógica terapéutica, una lógica de los procesos de trabajos. Se trata de diferentes matrices que no siempre se articulan entre sí.

La lógica burocrático-administrativa alude a las modalidades instrumentales que toda institución en general y toda institución de salud en particular instaure para garantizar su funcionamiento.

to (por ejemplo, implementar un sistema de historias clínicas, o un sistema de articulación entre servicios y áreas del hospital). La segunda, la lógica terapéutica, se vincula a los tratamientos médicos y paradigmas científicos (muchas veces en contradicción o debate) desde los cuales se da resolución a las problemáticas de salud-enfermedad. La tercera, los procesos de trabajo, refiere a las situaciones concretas en que cotidianamente los trabajadores desarrollan las tareas que significan o encarnan a los dos niveles previos (a partir de complejas articulaciones entre división del trabajo, estructuras jerárquicas, funciones, etc.).

Los relatos de las madres acerca del hospital dan cuenta, precisamente, de las fracturas, contradicciones e incluso de los espacios vacíos que se pueden dar entre esas diversas lógicas de funcionamiento. Aún más, el rol de las madres es muchas veces el de articularlas, a través de todas las gestiones que realizan, y cuando no logran resolver sus contradicciones utilizan estrategias extra-institucionales, tales como recurrir a vecinos, amigos, conocidos, etc.

2.1. Los espacios físicos

El primer día en el hospital puede significar pasar horas, incluso la noche, para la madre recién llegada, su hijo y eventualmente algún familiar que los acompaña, en los intentos por sortear las dificultades que se presentan en el manejo de los espacios físicos, aspecto que en los relatos aparece directamente vinculado con los problemas burocráticos ya descriptos respecto a los pasos previos a la llegada al hospital y los que se suman una vez que ingresaron a la institución.

E: ¿O sea que ustedes pasaron una noche entera en el hospital?

M: Sí, una noche, el jueves, toda.

E: ¿Y en dónde durmieron?

M: Y ahí, en el pasillo, allá afuera en el pasillo.

E: Ahí sentados.

M: Sí, ahí sentados, nos acostamos, pero no hacía frío ni nada, así que estábamos bien.” (E.6, 25 años)

Se trata de todo un aprendizaje, dentro de un ámbito espacial muy amplio, que hasta los propios trabajadores no conocen en su totalidad, dificultando aún más las posibilidades de movilización de las madres, niños y los desplazamientos en su interior.

E: Y con el tema este, que te pasaba al principio, de perderte en el hospital, ya estás...

M: Ay, no, ahora ya me he aprendido un poco, igual, no te digo ¿no? yo, a veces, cuando me tengo que ir para neurología, termino saliendo en dermatología o en cardiología, o por ahí, que están todos cerca, te pasa, te pasa de bajar y con-

fundirte el pasillo de rayos con el pasillo de ecografía, porque, en vez de agarrar para acá, agarrar para allá, a mí una vez me pasó y vos preguntás: “Ah, no, yo no soy de aquí”, es la primera contestación que te dan, “Yo no soy de aquí”, obvio, nadie es del hospital, pero nunca saben para dónde mandarte...(E.5, 36 años)

2.2. Los tiempos

Nuevamente la dimensión temporal, al igual que en el primer eje relativo al traslado, llegada a Buenos Aires y regreso al hogar, da cuenta de los innumerables pasos administrativos y burocráticos (trámites, turnos, etc.) que significan demoras innecesarias en la atención y tratamientos específicos que requieren los consultantes.

Estos tiempos suelen ser más largos cuando se llega a la institución sin derivación, como también ya observamos en el punto 1.2.

Las madres, no obstante, reconocen explicaciones para las demoras, especialmente dada la gran cantidad de niños que son atendidos diariamente en el hospital y el alto nivel de complejidad de la atención o de las prácticas que se realizan.

M: El viernes, este, quizá la internen para ver si empieza las quimio, y ahí, este, mañana tengo que ir, que hacerle, tiene otro electro, porque está continuamente controlada de, la presión, electro, viste, todas esas cosas de, análisis, por eso te digo, que la atención del hospital, para mí, es buenísima, hay demoras, vos tenés que esperar una hora, dos horas sentada para que te atiendan, tenés que ir a sacar un bono, que le dicen, esos medio amarillos, tenés una hora de cola, pero hay que ser consciente de la cantidad de gente que viene, la cantidad de gente que se atiende...(E.10, 43 años).

2.3. Los servicios y sus integrantes

El hospital como gran institución de atención y prestadora de servicios de salud se constituye, objetivamente, en el lugar donde el hijo enfermo recibe el tratamiento adecuado, la institución es la mediatizadora entre diagnóstico y posibilidad de cura o de sobrevivencia.

Si bien la incertidumbre está presente como una de las características que definen a la organización hospitalaria, y las contradicciones y fragmentaciones son algunos de sus elementos constitutivos, sin embargo en los relatos también se construye como figura de excelencia y seguridad. Estas dos características de excelencia y seguridad en los diagnósticos y tratamientos del hospital de alta complejidad se apoyan, por un lado, en los altos niveles de formación y experiencia de los recursos humanos y, por otro lado, en la disponibilidad de los más novedosos recursos tecnológicos.

Paralelamente, la confianza en la institución se refuerza frente a la figura de los hospitales o centros de atención de las provincias, los cuales y por los más diversos motivos, generan en muchos casos una enorme desconfianza y son utilizados, al regreso al hogar, solamente para consultas de control pediátrico que no interfieran con el tratamiento indicado en Buenos Aires.

E: ¿Qué te parece el hospital...?

M: Muy, muy lindo y muy bien atendido y bueno, estoy muy contenta, espero que los médicos me digan la verdad o que me digan algo, qué es lo que tiene él, viste, además que ya sé que es epiléptico, pero no me dieron otro diagnóstico allá en (...) así que...

E: Y el trato, vos me habías contado que en (...) había una médica que era un poco bruta. ¿Vos sentiste lo mismo acá o sentiste que el trato era mejor?

M: No, no, allá, acá es distinto que allá porque acá la doctora me dijo: "Mamá, él puede", pero ella me dijo de la dosis únicamente, lo demás cosas no me dijo nada así que por eso me dijo ella: "mamá, después, cuando esté todo, todos los resultados, vos venís y charlamos tranquilos", pero allá no, yo le digo que acá es distinto porque yo sé que ella me va a decir qué es lo que tiene porque yo veo que ellos le están haciendo estudios ¿no cierto? Y allá me dijo sin que le hagan, sin que le toquen un cabello, cómo me va ella a decir eso si ella no, si hubiese sacado sangre o qué sé yo, hacerle una placa es otra cosa ¿no cierto? Es una cosa que es muy distinto allá que acá, así que estoy muy contenta que el electrofardiograma (sic) me dijo la doctora que salió muy bien, de diez, así que a ver, lo único que esperamos es los resultados de los análisis." (E. 9, 21 años)

La descripción de la institución y la relación con el hospital comienzan a tornarse contradictorias y ambiguas cuando se trata de profundizar en las diferentes figuras o actores que intervienen en los tratamientos e internaciones: la figura del médico, la figura del enfermero/a, otros profesionales o técnicos.

Un aspecto que es preciso señalar y analizar con atención refiere a la antinomia "equipo de salud vs. fragmentación". Lo que las entrevistadas describen es la propia ambigüedad del hospital, sus contradicciones internas en lo que hace a organización y gestión.

El "equipo de salud" no aparece como tal, de manera orgánica, en el discurso de las madres. De lo que sí dan cuenta los relatos es de los diferentes miembros de los servicios, y en orden de importancia relativa en primer lugar se destaca la figura del médico, en segundo lugar, las trabajadoras sociales, en tercero, los psicólogos/as y

por último, el personal de enfermería y los técnicos (laboratoristas, extraccionistas, etc.). Si bien este sesgo podría estar asociado a la modalidad de entrevista que se utilizó y a las preguntas específicas que se realizaron respecto de los actores que intervienen en el espacio hospitalario, es de destacar que la situación de entrevista permitía, al mismo tiempo, plena libertad a las madres para desarrollar sus inquietudes; en consecuencia, esta importancia relativa que observamos en los relatos resulta sumamente interesante, y da cuenta del rol central de la figura del médico.

Esta figura del médico tiene múltiples connotaciones. Las enormes distancias socioculturales de las madres respecto del staff en general y del especialista en particular se traducen, por una parte, en grandes dificultades en la comunicación pero, por otra parte, el médico es "la tabla de salvación" al punto que, en muchos casos, ya sea que las madres comprendan o no las explicaciones que les fueron dadas, cumplen con los tratamientos o indicaciones o dan su consentimiento en intervenciones complejas (por ejemplo operaciones) amparándose en el saber del profesional y en la confianza.

La fragmentación entre los diversos y múltiples servicios que intervienen en las patologías complejas deriva en distintas situaciones: la incomunicación con los profesionales, las superposiciones en las indicaciones que se dan a las madres (que pueden llevarlas a interpretarlas de forma arbitraria) y, en un extremo, las indicaciones contradictorias y erradas, caso límite en el cual las madres suelen ser las que definen y resuelven los serios problemas que relatan en tanto ponen en riesgo la vida de sus hijos.

M: Y, con los médicos buena, cuando no me hacen enojar, porque a veces a mí hay mucho médicos residentes que me han hecho enojar...

E: ¿Por qué cosas?

M: Y, por ser, había una médica, me acuerdo, una residente ... que va rotando de sala en sala, bueno, me tocó la mala suerte, cayó la rubita, y bueno, yo la traía a ella recién de la cirugía, antes que salga de la cirugía, me dice el médico de ella: "No dejes que nadie la toque, no dejes que na-, o sea, que tenga dolor, en cuanto ella se despierte, ahí nomás le tienen que poner, porque la cirugía que ha tenido le va a causar mucho dolor, va a estar muchos días dolorida y vos tenés que hacer que te la pongan a horario los calmantes porque sino la nena va a sufrir y yo no quiero que la nena sufra", y era la segunda vez que la operaban en una semana, te imaginás la pobre nena estaba destruída, yo llego, la acomodan a la nena en la cama, se va la enfermera, (...), y viene la médica de guardia que estaba, residente, "Ay mamá, desvestila a la nena que yo la voy a

controlarla”, “No, yo a la nena no la voy a tocar”, le digo, “Acaba de tener cirugía”, “No importa”, dice, “Yo la tengo que controlar así que vos le sacás todo que yo la controlo”, “No, yo no te la voy a sacar porque a mí me han dicho que a la nena vos no la tenés que tocar sino hasta mañana”, “A no”, dice: “Yo quiero tocar donde ella la han operado”, “No mamita, disculpame”, le digo: “Vos no le vas a tocar, a ella le acaban de sacar un riñón, yo no voy a dejar que vos metas la mano ahí porque vos quieras tocar el hueco”, le digo, “Ella lo va a tener el hueco ahora y dentro de diez años cuando sea grande, lo va a seguir teniendo porque a ella le han sacado algo, vos no le vas a venir a apretar la panza porque vos quieras ser la primera en apretarle la panza”, “Ah, yo me voy a quejar con el médico de sala”, “Vete y quejate, vete y quejate”, le digo, “Yo no te voy a dejar que vos la toques, la nena está recién salida del quirófano y vos vas a venir a quererle tocar la panza porque vos tengas ganas, no, a mí me han dicho clarito, la nena no tiene que sufrir y vos no le vas a tocar, vos no le vas a venir a tocar la pancita porque vos tengas ganas a ver si está inflamada, si está inflamada es por la cirugía”, se fue enojadísima, no volvió hasta el otro día, y a mí el médico de sala me dijo que estaba bien, que ella no tenía porqué venir y hacerla sufrir a la nena innecesariamente porque ella tenía ganas de tocar la panza si ella sabía que estaba operada y toda...” (E.5, 36 años)

Sin embargo, y en ese nexo ambiguo con la institución y con los diversos referentes, las madres rescatan toda una serie de cualidades, que tomaremos como características objetivas, por parte del personal en general y de los médicos y enfermeras en particular que equilibran todos los problemas que puedan darse en los aspectos anteriormente analizados, trazando finalmente un modelo vincular que se define por la confianza y la gratitud.

Un primer gran conjunto de cualidades que las entrevistadas destacan en el personal de salud remiten a cuatro capacidades que consideran básicas en la construcción y sostén del vínculo madre-paciente-profesional: contar con “paciencia”, tener honestidad, decir la verdad, brindar todas las explicaciones que sean necesarias.

E: ¿Y cómo es la relación con los médicos?

M: ¿Acá? son muy buenas, las enfermeras, gracias a dios, me llevo muy bien con la enfermera (...) y la doctora (...) son muy buenas y tienen paciencia, se sientan, explican, o sea, todo esto, viste, se sientan y explican, tienen paciencia porque viste que alguna por ahí que te dice y se va. (E.2, 33 años)

Estas cualidades hacen referencia, en el discurso de alguna de las madres entrevistadas, a lo

que consideran como ejes éticos del ejercicio de la profesión médica.

E: ¿Y vos qué pensás, porqué estas actitudes?

M: Y yo, porque hay veces que los médicos, hay veces que eligen, yo creo que eligen la carrera porque no le ha quedado otra que, o tienen ganas de ser médicos, pero no porque tengan el sentimiento de ser médicos, uno diferencia ahí en el hospital los médicos por vocación de los médicos por obligación, como yo les digo, y yo creo que ella era un médico por obligación, que tenía ganas de saber primero, de ser la primera y no estar preocupada qué es lo mejor y, para el niño, has visto, que es lo que corresponde a veces.

E: ¿Y vos ves muchos médicos por obligación?

M: Hay muchos médicos por obligación, hay muchos médicos que, a lo mejor, entran a la carrera, a la carrera por vocación y llega un momento como que se disputan tanto quién va a ser el primero, quién va a ser el mejor, como que se olvidan que van a ser médicos, van a ser médicos pediatra y que se van a dedicar a niños y tratan, tratan más de caerle bien al médico de la sala o de ser: “Ah, no, yo he sido el primero que ha visto esto”, entonces como que se olvidan un poco, un poco para qué están estudiando o porqué están estudiando y porqué han elegido pediatría y ya lo he dicho eso una vez, le dije: “Vos dedicaste a otro tipo de cosas porque pasta de médica no te veo” y se enojó conmigo, pero qué va ser.” (E.5, 36 años)

El segundo conjunto de características que las madres consideran positivas respecto de los profesionales remite a la capacidad para “contener” tanto a los adultos como al niño frente a situaciones traumáticas, tales como una operación y, muy vinculada, la capacidad de entablar un vínculo afectuoso con el niño.

2.4. Los referentes

La gran función que desempeña el médico de cabecera o referente es, en primer lugar, la de articulación entre todos los profesionales que atienden al niño en forma simultánea en un mismo momento o período, una función mediatizadora y organizadora en dos direcciones, respecto de la madre y respecto de los propios profesionales.

El médico de cabecera no aparece en todos los relatos, indicador del cual pueden desprenderse dos conclusiones, que no exista realmente un único referente que sea el sostén del tratamiento del niño o que las madres desconozcan su existencia.

E: ¿Ella tiene un médico de cabecera?

M: ¿Acá?

E: Sí.

M: Y es ahora, médico de cabecera no tiene.
E: Digamos, un médico que es el que dirige todo...

M: Ah, sí, allá en (...), sí.

E: ¿Y acá en el Garrahan?

M: Y, no.

E: Son diferentes médicos...

M: Diferentes médicos.

E: Pero ¿quién es el médico que sigue el caso de ella? El que la atiende siempre...

M: Ese es el problema, que yo no sé, ese es el problema que me está dando miedo porque ahora el doctor ... no le conoce al final a ella y el neumólogo es otro, entonces hay un montón de doctores que a mí se me complica y no sé cuál es.

E: O sea que no sabés quién es el que está dirigiendo...

M: No, no sé quién está dirigiendo, no sé, ese es mi, un poco de terror que tengo también." (E.7, 46 años)

3. La Casa Garrahan

La Casa Garrahan constituye, desde el punto de vista de su organización institucional, sus modalidades de funcionamiento, sus objetivos, los servicios brindados a los niños enfermos y las madres que los acompañan, etc., un espacio "ínedito".

Esta característica se debe a distintos fenómenos: por una parte, no existen experiencias similares comparables (si bien en la Ciudad de Buenos Aires podemos encontrar organizaciones que cumplen funciones parecidas en cuanto al alojamiento de familias que pasan por las mismas problemáticas su lógica es completamente diferente) y, por otra parte, en el largo recorrido que los pacientes deben realizar hasta llegar al hospital de alta complejidad, la Casa se convierte en "un hogar lejos del hogar".

Visualizamos, en su funcionamiento interno, dos lógicas o niveles complementarios, una vertical y otra horizontal; en las prácticas cotidianas ambos niveles se combinan y articulan permanentemente, construyendo lugares definidos y claros para los distintos actores que diariamente construyen la institución. Esta modalidad se destaca en todo el entramado previo, en el cual predomina la incertidumbre y la inseguridad (excepto en el rol organizador que juega la figura del médico o especialista).

3.1. La organización cotidiana

La Casa Garrahan es un edificio que consta de tres pisos, con diez habitaciones con baño individual y una cocina con comedor por cada uno, de uso colectivo. En la planta baja se encuentran las oficinas, la biblioteca, la sala de computación,

el salón de estar, la recepción y el patio. A cada par madre-hijo le es asignada una habitación, que es la que ocupan, en principio, desde que llegan hasta que se van. Por cuestiones organizativas, esta ubicación puede ser modificada a lo largo de la estadía.

Diariamente las madres deben cumplir con determinadas tareas de carácter tanto individual como colectivo. Las tareas individuales tienen que ver con la limpieza de cada habitación: es la madre la encargada de limpiar, todos los días, la habitación que está ocupando. Luego, en conjunto, tienen que encargarse de la limpieza de los espacios comunes. Estos son: el pasillo y la cocina.

Además de la limpieza, las madres deben cocinar (para la gente de su piso) tanto al mediodía como a la noche. Esto lo hacen de a dos o tres, dependiendo de las que se encuentren en el horario en que se comienza a preparar la comida. Muchas madres aún se encuentran con sus hijos en el hospital.

Estas tareas de tipo colectivo son asignadas al principio del día por la coordinadora del voluntariado. No pueden organizarse con anticipación ya que no se sabe qué madre se encontrará en la Casa cada día en cada horario. Esto tiene que ver con que los horarios del hospital son relativos y la madre, si bien sabe a qué hora se tiene que ir, no sabe a qué hora va a volver. También pueden ocurrir imprevistos que hagan que la madre tenga que irse de urgencia. En este sentido, es al inicio de la jornada que, dependiendo de las madres que estén en cada piso, les son asignadas las tareas.

Luego de cumplidas las tareas obligatorias, las madres disponen de mucho tiempo adentro de la Casa (todo el que no tienen que estar en el hospital). Con el tiempo libre pueden hacer, en principio, dos cosas: salir de la Casa o quedarse en ella.

Si salen, tienen un horario obligatorio de regreso, que es a las veinte horas. Las salidas suelen ser tanto programadas por la propia Casa (salidas de tipo colectivo a algún teatro, museo, etc.) o individuales (con algún familiar que vino a visitarlas o bien, solas, con su hijo). Muchas veces estas salidas individuales se vinculan con la necesidad de efectuar trámites en dependencias alejadas de la Casa, tales como las diversas casas de provincia, etc. y que remiten a los múltiples trámites que durante la estadía realizan las madres, además de dedicarse al seguimiento de los tratamientos en el hospital.

En el caso de permanecer en la Casa, las madres pueden quedarse en la habitación o pasar el tiempo en los espacios comunes: el patio, el salón de estar y el comedor de cada piso. Generalmente se encuentran a tomar mate y a charlar en

alguno de esos lugares. Se las suele observar sentadas en ronda, de a dos, de a tres, o en grupos más grandes, conversando, mientras los niños juegan (si son chicos) o las acompañan (en caso de ser más grandes).

Las conversaciones son muy variadas y no siempre tienen que ver con la enfermedad del niño y con la situación que están pasando, aunque muchas veces es el tema que predomina.

3.2. Los actores

El personal estable que integra el equipo de trabajo de la Casa Garrahan está constituido por:

- La coordinación
- El voluntariado
- Una coordinadora del voluntariado
- El grupo de pasantes
- Personal de limpieza
- Una nutricionista
- Personal de seguridad

Los actores que interactúan cotidianamente en la Casa Garrahan en consecuencia son, por un lado, el personal y, por el otro, las madres y sus hijos o hijas.

En cuanto a las relaciones que se construyen entre los diferentes actores, podríamos distinguir también dos planos: el plano vertical y el plano horizontal.

El plano vertical tiene que ver con el funcionamiento estructural de la Casa. Es decir, el personal está organizado de manera jerárquica, siendo la coordinación la que asume las tareas de dirección y de toma de las decisiones. De todas formas, las jerarquías, si bien se respetan, no son rígidas, de manera tal que los diferentes actores tienen un margen amplio de libertad y de protagonismo significativo en referencia a sus respectivas funciones.

Este rasgo particular se relaciona con las características personales de los miembros de la coordinación y posibilita el crecimiento y desarrollo de los diferentes miembros del equipo de trabajo. Consecuentemente, cada uno de sus miembros, y desde la función específica que desempeña, cuenta con la posibilidad y el espacio para desarrollar la creatividad, aportar nuevas ideas y enriquecer el trabajo que se está llevando a cabo.

El plano horizontal tiene que ver con la relación entre las madres. Es decir, si bien existen ciertas reglas que corresponden al funcionamiento de la Casa, entre ellas la organización es de tipo horizontal. En lo formal no se plantea la existencia de una figura predominante que dirija o decida. Todas las madres por igual tienen que cumplir con el mismo tipo de tareas y decidir, en conjunto, el modo en que las van a llevar a cabo.

Sin embargo, existen liderazgos que se van conformando con el paso del tiempo. Generalmente tienden a ocupar el lugar de “líderes” las madres que ya son “habitués” de la Casa, aquellas que han pasado estadías largas o que periódicamente se alojan en la Casa, lo cual implica que ya conocen y manejan bien las reglas (explícitas e implícitas) y son las que les “enseñan” a las mamás que hace poco que están o que se alojan por primera vez. Estos liderazgos que se construyen son de orden natural, como los que aparecen en todo grupo, pero no están motivados o impulsados desde la coordinación de la Casa.

3.3. Las normas y reglas

Al analizar la dimensión objetiva respecto de la Casa Garrahan aparece como muy marcada la temática de las normas y reglas, tanto explícitas como implícitas. Las normas y reglas explícitas son aquellas que fija la Casa desde su coordinación, mientras que las implícitas son aquellas que construyen las propias madres en la interacción cotidiana, y se transmiten verbalmente de un grupo a otro a medida que una madre ingresa. Al igual que lo señalado en torno a los niveles de organización, vertical y horizontal, también respecto de normas y reglas explícitas e implícitas aparece una cierta articulación.

Las normas y reglas explícitas o formales se constituyen en todo un conjunto de indicaciones bien pautadas y claras que todas las madres reciben al ingreso a la Casa. Además, son reforzadas permanentemente a lo largo de su estadía en la interacción con los distintos miembros del equipo de trabajo.

Cumplen una función sumamente organizadora para la madre, que debe observarlas y ponerlas en práctica durante su permanencia en la Casa. Básicamente aluden a los siguientes aspectos:

- Limpieza de la habitación que ocupan
- Aseo del niño y aseo propio
- Mantenerse siempre junto a su hijo
- Horarios de visitas, horario de regreso a la Casa por la tarde
- Cooperación en las tareas comunes

Es significativa la forma en que las madres que se alojan por primera vez en la Casa dimensionan elementos fundamentales que diferencian, desde el nivel objetivo y material, a la institución respecto de todo lo conocido por ellas anteriormente, incluso los hoteles donde pudieron haber estado alojadas previamente.

Rescatamos, en este grupo de madres en particular, el énfasis que sus relatos ponen en elementos tales como: la disponibilidad de los recursos materiales que necesitan para la vida diaria, la cercanía respecto del hospital, el buen trato, la

mayor privacidad y las condiciones de higiene básicas que requiere la patología de su hijo (que no se cumplen, por ejemplo, en los hoteles a los cuales llegan a tener acceso).

M: Y, es una desesperación porque yo no sabía, nunca vine acá en Buenos Aires, no sé ni dónde voy a parar, vine porque atrás de un hijo uno hace cualquier cosa, ya no, al final no tenés más miedo ya, porque pensando por ahí se me puede morir, viste, y ese es el problema, sí, una desesperación total, uno, a veces, sí, ciertamente se siente sola, así, porque no les conocés a nadie, venís y no sabés dónde parar, acá es un respaldo muy grande, yo lo que siento es eso.

E: ¿Acá en la Casa?

M: Sí.

E: Un respaldo ¿porqué?

M: Un respaldo porque tenés con quien hablar, parece que tenés quien te cuida acá, no te falta para comer, los chicos están abrigados y está cerca del hospital, la hora que te piden, vos te vas, entonces, sin pasaje, sin nada, sin un peso podés estar acá.” (E.7, 46 años)

Las normas y reglas implícitas o informales remiten a toda la elaboración grupal que efectúan las madres, se transmiten en forma verbal a medida que una madre ingresa por primera vez a la Casa y cumplen tres funciones básicas: la elaboración de ritos de integración al grupo o subgrupo de madres; el aprendizaje de los códigos propios con los que se manejan en forma paralela y/o articulada con las normas y reglas explícitas; la resolución de conflictos colectivos o grupales.

M: Y, yo me llevo bien, me llevo bien esta vuelta porque la otra vuelta había dos mamás, viste, que se hablaban juntas, que se estaban juntas nomás, y no te quería ayudar, parece porque para mí que tenemos que ayudarnos todas juntas, si uno no sabe hacer unas cosas, enseñarle al otro ¿no cierto? Pero ahora estamos demasiado bien, estamos ahora las cuatro juntas, no hay ningún problema.

E: ¿Y qué era lo que pasaba esa primera vez?

M: Y, no te quería enseñar, no te quería contar, si no sabías hacer las cosas, se burlaba por lo menos a mí que yo no sé cocinar así como acá que te dan la dieta como para hacer, viste, le preguntaba y se reía, después me contaba, viste, pero al final se encerraba también, era medio preocupante eso.

E: Como que se burlaba de vos...

M: Sí, medio que así, viste.

E: ¿Qué cosas vos no sabías hacer, la comida...?

M: No, las cosas que pedía así en especial, no sé, tartas, algunas cosas que yo no hacía para allá, o sea que otro nombre tenía de mí, pero

era lo mismo, así, yo decía “torta de verdura”, ella decía tarta”, así, cambiadito.” (E.7, 46 años).

Finalmente, la idea central que descansa detrás de la organización institucional de la Casa Garrahan, “el hogar lejos del hogar”, y más allá de todas las dificultades que pueden presentarse en la cotidianeidad, se refuerza luego de los largos peregrinajes y el sorteo de obstáculos burocráticos, la inadecuación de la hotelería que las provincias ofrecen como alternativa de alojamiento a estos niños enfermos y sus madres, incluso la incertidumbre que caracteriza al hospital:

E: ¿Y qué pensás de la Casa?

M: Y, es linda la Casa, te dan todo, por lo, aparte del alojamiento te dan la comida cosa que en un hotel no te la dan y cuando te la dan no es segura, este, te dan los pañales, te dan la leche, tenés la posibilidad de compartir con alguien, no estar tan sola y encerrada como en un hotel, hay mamás que yo conozco que se han pasado meses y meses encerradas en un hotel, este, que también hace mucho mal eso, a mí me gusta cómo es, compartís, este, conocés gente de otros países porque ha habido gente, yo conocí gente de Chile y gente de Paraguay, gente de Bolivia, este, conocés toda la Argentina porque, conocés toda la Argentina cuando vienen conocés las otras costumbres, las distintas formas de tomar mate, este, no sé, compartís, este, no te sentís tan solo, es lo más parecido a una casa que puede haber, eh, eso le digo yo a la doctora, le digo: “Esta es mi casa y allá yo me voy de vacaciones” porque mi otra casa es la casa de verano, yo digo: “Me voy de vacaciones allá” y aquí es mi casa porque paso tanto tiempo aquí adentro que ya prácticamente, sí, me conozco todas las costumbres de aquí y es más fácil estar aquí.” (E.5, 36 años)

REFLEXIONES FINALES

La gestión cotidiana de la enfermedad crónica no significa solamente una modificación del trabajo médico sino que, al constituirse en una condición permanente, marca la transformación del fenómeno social “enfermedad”, tanto para el propio sujeto enfermo como para todos aquellos que se ven involucrados: profesionales de la salud -médicos o no médicos-, familia, escuela, empresa. La prolongada gestión de la enfermedad lleva a los individuos y sus familias más allá del mundo médico y tiñe, por un período de tiempo indeterminado, todas las esferas de la vida social. Un número de actores cada vez mayor entra en el juego definido por la patología, sus especificidades y las exigencias que implique, en lo material, en lo afectivo¹².

En este sentido y respecto de la población específica que acude al Hospital Garrahan en gene-

ral y a la Casa Garrahan en particular, podemos destacar dos grandes problemáticas que toda acción o intervención (médica, social, etc.) debería tener en cuenta al momento de la planificación e implementación de estrategias de atención.

En primer lugar, tanto en el curso del trabajo de campo desarrollado a lo largo de varios meses como en el análisis de la información y su correspondiente correlato conceptual, la dimensión objetiva, se presentó no solamente como la más visible sino, además, como la determinante y predominante en los discursos. Por este motivo precisamente, nos hemos dedicado a analizar en detalle los diferentes aspectos que en los discursos aparecían fragmentados, hasta encontrar las lógicas que funcionan detrás de ellos.

Dichas lógicas mostraron, en forma secuencial, la articulación entre diversas y complejas instancias que son fundamentales en el largo recorrido que media entre el diagnóstico y los primeros tratamientos en el lugar de origen y la llegada a Buenos Aires. Como hemos visto, la burocracia, los tiempos, las distribuciones espaciales, los referentes, etc. muchas veces se conjugaron de tal forma que ese recorrido se transforma en un "largo peregrinaje" hasta llegar al hospital de alta complejidad o a la Casa Garrahan.

En segundo lugar, esta dimensión objetiva condiciona con gran fuerza el vínculo y las formas de vivenciar, percibir y elaborar la enfermedad. Este segundo nivel, el de la dimensión subjetiva y las construcciones respecto de la enfermedad, que será objeto de un próximo artículo, requiere tener en cuenta permanentemente todas las trabas y obstáculos que las familias, madres y niños encuentran en el largo recorrido de gestión de la enfermedad.

Agradecimiento

Deseamos expresar nuestro agradecimiento por la confianza, predisposición y acompañamiento permanente brindados por el Dr. Fernando Matera y la Coordinación de la Casa Garrahan en el desarrollo de la investigación así como también a las madres que accedieron a ser entrevistadas.

REFERENCIAS

1. Necchi, S., Los usuarios como protagonistas, Nuevas Formas de Organización y Financiación de la Salud, Programa de Educación a Distancia, Fascículo 7, Buenos Aires: Medicina y Sociedad-Instituto Universitario CEMIC, 1999: 9-30.
2. Bourdieu, P. (director) La miseria del mundo, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 1999.
3. Schnitman, D.F. (coord). Nuevos Paradigmas, Cultura y Subjetividad, Buenos Aires: Paidós, 1995.
4. Menéndez, E. Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes, Estudios Sociológicos, México, 1998, XVI (46): 23-32.
5. Almeida Filho, N.; Silva Paim, J. La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica, Cuadernos Médico Sociales, CESS, Rosario, 1999, 75: 11-17.
6. Sandoval, C.A. La categorización y el análisis dentro de los procesos de objetivación, tematización interpretativa y tematización generalizadora: aspectos conceptuales, metodológicos y técnicos", Primer Congreso Latinoamericano de Investigación Cualitativa, Universidad de Antioquia, Medellín, 1992: 172-186.
7. Mera J. A. y Bello J. N. Organización y financiamiento de los Servicios de Salud en Argentina, Buenos Aires: Representación OMS/OPS en Argentina, 2003.
8. Katz J. et al. El sector salud en la República Argentina: su estructura y comportamiento, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 1993.
9. Arce, H. E., Argentina: diagnóstico sanitario sintético, Medicina y Sociedad, Buenos Aires, 1988, 11 (4): 102-106.
10. Castel, R. Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado, Buenos Aires: Paidós, 1997.
11. Glaser, B.G., Strauss, A.L. The discovery of grounded theory. Strategies for Qualitative Research. New York: Aldine Publishing Company, 1980.
12. Prece, G. y Schufer, M.L. Entre la espada y la pared. El desafío que impone el niño enfermo renal, Buenos Aires: Editorial Bibles, 1995.