

Cáncer infantil y comensalidad

Un abordaje etnográfico de la alimentación durante el tratamiento oncológico



por **Candela Rocío Heredia**

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales.
Instituto de Investigaciones Gino Germani/
Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas
<http://orcid.org/0000-0002-4571-984X>
candelarheredia@gmail.com

RESUMEN

La experiencia de enfermar de cáncer en la infancia y transitar terapias biomédicas y psicológicas acarrea numerosos cambios en la cotidianeidad, así como también continuidades con los modos de vida previos al diagnóstico. En este artículo se describen y analizan los cambios y permanencias en el acto alimenticio de los niños con cáncer. A partir de un trabajo de campo etnográfico en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires durante el año 2018 se indaga en las tensiones entre la dieta con bajo contenido microbiano propuestas por la *expertise* médica y las nociones de las familias de lo que es un alimento “saludable”, inocuo y que “fortalece” a los niños. También se describen los múltiples problemas que tienen los niños al momento de ingerir alimento.

Palabras clave: Cáncer, Niñez, Alimentación, Etnografía.

Childhood cancer and commensality. An ethnographic approach to feeding during oncological treatment

ABSTRACT

The experience of being ill with cancer in childhood and going through biomedical and psychological therapies, brings many changes in everyday life, as well as continuities with lifestyles prior to diagnosis. This article describes and analyzes the changes and continuities in what children with cancer eat. Based on ethnographic fieldwork conducted in a public hospital of the Province of Buenos Aires during 2018. I researched the tensions between diets based on low microbial content based on medical expertise and the notion of what families considered healthy, harmless and providing strength to children. The paper also describes the multiple problems that children encounter with eating.

Keywords: Cancer, Childhood, Food, Ethnography.

RECIBIDO: 18 de noviembre de 2022

ACEPTADO: 5 de mayo de 2023

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO: Heredia, Candela Rocío (2023). Cáncer infantil y comensalidad. Un abordaje etnográfico de la alimentación durante el tratamiento oncológico. *Etnografías Contemporáneas*, 9 (17), 26-50.



Introducción

“Como bien sin problemas”, me dijo Flor, una niña de ocho años con leucemia en el hospital, acostada en su cama y con una sonda nasogástrica que salía de su nariz. Le pregunté cómo se sentía la sonda y si comía por ahí. “Solo tomo leche por acá [...] Se siente frío cuando pasa”.¹

Flor, y tantos otros niños² al enfermar de cáncer comienzan a comer distinto. Comen en la cama de un hospital, por sonda. Pero también comen distinto porque tienen una dieta establecida por los médicos sobre cómo deben hacerlo sin riesgo de infecciones (“dieta con bajo contenido microbiano”), dejan las frutas y verduras crudas y recomiendan alimentos frescos, nutritivos y “seguros”. Al tiempo que comen distinto, conservan sus hábitos alimenticios previos al diagnóstico: muchas veces hay continuidad en el consumo de bebidas azucaradas y *snacks*. Estos tipos de alimentación son etiquetados y connotados de manera diferente según los actores.

El objetivo de este artículo es analizar la comensalidad de los niños en relación al tratamiento oncológico, poniendo el foco en las maneras de significar los alimentos según los actores y en las problemáticas ligadas al acto de comer en el hospital. El texto aborda la alimentación de quienes enferman de cáncer en la infancia y están en un efector público de salud de alta complejidad. Se analiza el papel de la alimentación desde una perspectiva antropológica problematizando la unicidad o discrepancia en los criterios sobre lo considerado “saludable” o “mejor” para esta población (niños con cáncer). Lo expuesto aquí es parte de una investigación mayor (tesis doctoral) que indaga las vivencias del cáncer infantil (Heredia, 2022).³

En muchos países el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes. Anualmente se diagnostica cáncer a aproximadamente 280.000 niños/adolescentes de entre 0 y 19 años. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (PAHO 2021). En la Argentina, según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino se producen anualmente 1.322 casos de cáncer en niños entre 0 y 15 años de edad (promedio del 2000 al 2016). El 74% de los casos registrados se tratan en hospitales públicos, y 4 de cada 10 (44%) en algún momento de su tratamiento deben trasladarse a centros de mayor complejidad (Moreno, 2018).

Para indagar lo que sucede con la alimentación de los niños que enferman de cáncer, las explicaciones que siguen se valen de algunas discusiones enmarcadas en estos campos de conocimientos (que nunca son completamente herméticos): la antropología de la niñez (Cosse et al., 2011; Couto y Borges, 2018; Leavy y Szulc, 2021; Llobet, 2011; Szulc, 2006, 2019; Szulc et al., 2009), la antropología de la salud (Epele, 2017; García et al., 2017; Kalinsky y Arrue, 1996; Kleinman, 1980, 1997; Young, 1982) y la antropología alimentaria (Aguirre, 2010, 2017;

1 Se volverá sobre esta escena al final del artículo.

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

3 El proyecto contó con la aprobación del comité de ética de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Todos los nombres de personas e instituciones que figuran aquí han sido alterados, a fin de preservar el anonimato de los sujetos.

Contreras y Gracia-Arnaiz, 2005; Ferreira Lopes, 2012; Gracia-Arnaiz, 1996). En este estudio fue importante y necesario tomar la interlocución legítima con los niños: son quienes dicen activamente lo que piensan, se posicionan, actúan según sus criterios, resuelven problemas prácticos de su salud, toman decisiones y asumen riesgos importantes. En ese sentido, se dialoga con producciones de la antropología de la niñez que también visibilizan la agencia social de los niños, pero reconociendo las condiciones estructurales y materiales que la limitan. En este estudio también fue importante concebir la enfermedad como una producción social, donde los individuos se asumen como enfermos de acuerdo con proposiciones o generalizaciones sobre la enfermedad, explícitas o tácitas, existiendo etiologías, tiempos, síntomas, curso de la enfermedad y tratamientos disímiles para cada grupo social. En ese sentido, la antropología de la salud ha sido de gran importancia al considerar, en la experiencia de enfermar, los significados intersubjetivos, el cuerpo como fuente creativa, las prácticas, representaciones y narrativas. Además, en las sociedades occidentales se ha vuelto imprescindible reconocer el predominio biomédico del modelo de atención y el papel de los hospitales como lugar privilegiado donde resolver problemas de salud (Menéndez, 2003). En esta investigación que se pregunta por la alimentación en un hospital, desde la perspectiva de los sujetos, fue necesario reconocer que las prácticas alimentarias no responden tan sólo a la necesidad biológica de llenar el cuerpo de combustible (como propondría una visión mecanicista del organismo humano), sino a las condiciones materiales y las representaciones simbólicas que articulan las relaciones sociales; por esta razón se ha dialogado con producciones de la antropología alimentaria.

El estudio es de carácter etnográfico. Se entiende a la etnografía como método, enfoque y texto; y al trabajo de campo como relación social y como articulación de las situaciones de interacción (Guber, 2004, 2011, 2013). En el texto etnográfico, las operaciones de descripción y análisis no constituyen “niveles” distintos en la estrategia narrativa, ya que es mediante la propia descripción que se construye (analiza y explica) el aspecto vivo de esa experiencia vincular que es el trabajo de campo (Quirós, 2015). En este artículo se encontrarán minuciosas y largas descripciones de escenas las cuales condensan el análisis y hacen al argumento del trabajo que busca una aproximación a la comprensión de la alimentación en el cáncer infantil, desde la perspectiva de quienes lo viven intersubjetivamente (niños, familias y personal de salud).

El trabajo de campo se realizó en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires (Argentina) durante todo el año 2018 en el sector de Hematología pediátrica. En dicho hospital se atiende mayoritariamente a sectores populares de la Provincia y del interior del país.

Uno de los espacios del hospital donde realicé trabajo de campo fue en la sala de juegos. La sala estaba a cargo de una fundación, que aquí llamaremos Fundación Dumont.⁴ Si bien el hospital es público ha “terciarizado” la sala de

4 La fundación ha editado libros orientados a niños con cáncer, familias y personal de salud a modo recreativo e informativo que contienen imágenes. La imagen 1 es de un libro de colorear que la fundación entregaba a niños y la imagen 2 es de un libro destinado a los padres y madres.

juegos al colocar su creación, sostenimiento y gestión bajo responsabilidad de la fundación. Esta, como la mayoría de las ONG, recibe donaciones de particulares y empresas, y con esos fondos ha equipado la sala de juegos con juguetes, mesas, sillas y alimentos para armar desayunos. También cuenta con voluntarias que sirven los desayunos, juegan con los niños, conversan con las familias y preparan actividades recreativas. Además, tiene un equipo de psicólogas *ad honorem* que trabajan en el sector.

Fue mediante esta fundación, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer, que llegué al hospital. Conversé con personas de la fundación y les pedí permiso para hacer observaciones en la sala que estaba a su cargo. Así fue que pasé gran parte del tiempo mientras jugaba con niños en la sala, conversaba con las familias y colaboraba en el cuidado infantil. Durante el tiempo que estuve allí fui en gran medida asimilada como “voluntaria de la fundación”.

El artículo se compone de cinco apartados. En el primero, titulado “Indicaciones médicas” se describe la normativización dietética y el régimen alimentario que introducen a los niños. Lo denominado “Medicalización de la alimentación” (Ferreira Lopes, 2012; Gracia-Arnaiz, 2007) y su particularidad en el cáncer infantil es desarrollado aquí. En el segundo apartado, “Falla institucional” se expone la distancia existente entre lo que preconiza la institución sanitaria y lo que efectivamente puede otorgar. Aquí se intentan analizar los motivos por los cuales se hace presente dicha distancia entre la alimentación que se espera en el mismo hospital y que la misma institución no puede brindar. Pero por sobre todas las cosas, en esta sección se coloca el foco en cómo las personas agenciaron para saltar tal distancia. En el tercer apartado, “Dificultades al comer” se describen los problemas concretos que tienen los niños para ingerir alimento mientras se encuentran en tratamiento oncológico, principalmente la mucositis y los tumores. Luego de adentrar en el desarrollo de las indicaciones médicas y los problemas en su puesta en práctica se introducen los “otros” criterios alimenticios que no son los biomédicos. Por eso en el cuarto apartado, “Coca-cola, *snacks* y fruta” se describen las tensiones entre la dieta con bajo contenido microbiano propuestas por la *expertise* médica y las nociones de las familias de lo que es un alimento inocuo y que “fortalece” a los niños. En el trayecto final del artículo se da lugar a las condiciones de vida de los niños y sus elecciones alimenticias: “Desigualdad y agencia” es el último apartado y allí se describe la precariedad en la que se acciona en asuntos sobre alimentación. Finalmente se culmina con algunas reflexiones abiertas para continuar pensando el cuidado, la alimentación y el papel de los niños en nuestras sociedades.

Indicaciones médicas al comer

Una mañana jugaba con Flor, la niña de ocho años con diagnóstico de leucemia. Jugábamos a las cartas en su cama. De fondo sonaba una bomba de medicación. Entró una mujer de ambo blanco, cofia, guantes, empujando un mueble metálico con rueditas, con cajas de telgopor blanco encima del mueble. Le entregó una caja a Flor y le dio además un paquetito envuelto en papel aluminio. “¿Qué será?”,

le pregunté a Flor. “Es huevo”, me contestó. “A ver...”. Flor desenvolvió el paquete y efectivamente era un huevo duro. Entró entonces un médico. “¿Por qué no estás comiendo?!” le dijo mientras la miraba fijo. Flor sonrió [ese médico solía hacer bromas y por momentos costaba identificar cuándo no estaba bromeando]. “No me estoy riendo”, le dijo serio y se fue.

La comida hospitalaria es previsible para les niñes. Quienes pasan mucho tiempo en internación suelen comer con desgano por la rutinización de la escasa variedad. Pero para les mediques es muy importante que les niñes coman y se lo indican con autoridad. Y no sólo les mediques vigilan que coman y el tipo de alimento que consumen, también otros profesionales lo hacen.

En una ocasión fui a ver a Juliana (de ocho años con diagnóstico de osteosarcoma) a su habitación. Justo llegaron dos trabajadoras sociales. Las tres conversamos con la niña. Nos mostró fotos de su familia que tenía en su cuenta de Facebook. Nos mostró las fotos de los dibujos animé que hacía su hermano y fotos de la comida de su abuela. Había fotos de fideos y raviolos caseros y de una tarta de duraznos. Y una foto de una torta de chocolate y frutillas. “Pero vos no podés comer la frutilla, se la sacás...”, dijo la trabajadora social. “¿Pero la de lata, sí!”, contestó Juliana.

Les niñes aprenden de las indicaciones médicas y saben en qué consiste su dieta con bajo contenido microbiano. Por eso Juliana sabía que no podía comer frutilla cruda, pero sí podía comer aquella enlatada. Ella lo decía en una interacción (como suelen ser las ocurridas en el hospital y más aún en el sector de pediatría) donde aparecía el modo imperativo: “no podés”.

El modo imperativo es característico del proceso de “medicalización de la alimentación”. Este es el hecho de pensar/tratar la alimentación como la ingesta de propiedades nutricionales, privilegiando las funciones biológicas de los alimentos. La normalización y normativización dietética, la nutridietización, la alimentación como régimen, la educación nutricional por parte de los profesionales de la salud, la distinción de “alimentos saludables” o “no saludables” (“riesgosos”) y la regulación del peso son elementos del modelo medicalizado de la alimentación, propio de la larga trayectoria de la medicina occidental (Gracia-Arnaiz, 2007). En términos generales, las poblaciones nos vemos reguladas por los preceptos dietéticos de este modelo, no obstante, “algunas personas con enfermedades crónicas saben que deben cuidar su cuerpo «más que otros», y saben lo que supone seguir una dieta por imperativos de salud, más allá de «meras» recomendaciones” (Masana, 2012, p. 90). Ese es el caso de les niñes con cáncer, que además de tener el imperativo de hábitos alimentarios saludables se les suma otro conjunto de pautas para evitar infecciones.

La serie de indicaciones médicas para prevenir las infecciones en niñes con cáncer están basadas en estudios científicos y versan sobre la ventilación, las plantas, áreas de juego y juguetes, visitantes, cuidado de la piel, de la boca, la alimentación, infecciones relacionadas con el catéter, microorganismos resistentes a fármacos e infecciones nosocomiales específicas. Estas pautas están destinadas a reducir el número y la gravedad de las infecciones hospitalarias y en domicilio (Dykewicz, 2001). Específicamente se recomienda el consumo

de agua hervida y alimentos cocidos para los personas inmunocomprometidas (Paganini y Santolaya de P., 2011). Las frutas y verduras crudas quedan por fuera de la dieta. Un cuadernillo de la fundación Dumont sobre alimentación (escrito por una médica pediatra y dirigido a familiares de niños con cáncer) indica expresamente “las verduras deben ser lavadas y cocidas, no se pueden comer crudas”. Y en relación a las frutas, señala que sólo algunas (las de cáscara gruesa e indemne) pueden comerse crudas, previo doble lavado (el primero de ellos, con agua y lavandina).

El cuadernillo de alimentación de la Fundación Dumont cuenta con más páginas de la misma naturaleza: indicaciones detalladas de qué y cómo comer para evitar problemas de salud. Es un cuadernillo de índole biomédica que intenta resguardar la salud de los niños con cáncer, y educa a quienes deben preparar la comida, almacenarla y/o comer con ellos.

No consumir fiambres crudos ni embutidos de ningún tipo [...] El mate cebado puede tomarse en forma individual, utilizando agua previamente hervida. No se puede compartir [...] Las carnes, pollos, pescados, huevos, cuando están crudos, son los alimentos que tienen mayor cantidad de gérmenes, se deben comer bien cocidos y mientras estén crudos deben ser refrigerados con la precaución de que estén alejados de los otros alimentos que ya están listos para comer. Cuando se cocinan alimentos que van a ser ingeridos más tarde, conviene no dejarlos enfriar a temperatura ambiente sino en la heladera [...] Los alimentos cocidos no se deben guardar en heladera por más de 48hs. Antes de comerlos se aconseja recalentar con alta temperatura y en forma uniforme. (Fundación Dumont, 2007, p. 7)

Existe entonces una prescripción de un conjunto de pautas relativas a los tipos de alimentos, su cocción y almacenamiento. Estas pautas se suman a las nutricionales genéricas. Todas se realizan en nombre de una salud exenta de riesgo.

El modo imperativo, propio de las prescripciones, suele aparecer en el juego infantil. Un día emergió mientras jugaba con Guido, un niño de cuatro años. Teníamos frutas y verduras de juguetes sobre la mesa. Él me dio un canasto pequeño de plástico rosado y me dijo: “Vas a tener que comer solo hamburguesa y pizza”. Y colocó en el canasto algunas de esas frutas y verduras, pero que en el juego parecían transformarse en la comida que él me indicaba. “Y vas a tener que comer solo cosas calentitas como chocolatada”, me dijo con el dedo índice hacia arriba.

El modo imperativo aparece en la relación con los profesionales y en el juego. El modo imperativo es un modo gramatical empleado para expresar mandatos, órdenes, solicitudes o deseos. En los momentos observados se utilizó por los adultos para comunicar pautas médicas y buscar su obediencia. Aparece el mandato de comer porque comer es interpretado como una ingesta nutricional necesaria para la salud. Por eso muchos niños, como Flor, reciben la indicación de ingerir alimento. Además, los niños como Juliana saben cuál es el mensaje médico-específico sobre su comida: qué comer con el debilitamiento del sistema inmunitario por quimioterapia. El mandato, la obediencia y la reproducción de las indicaciones dietarias está presente en las salas de internación. Pero también

están presentes las “fallas” de esas indicaciones que acontecen cuando la institución da una indicación que ella misma no puede cumplir.

Falla institucional

Zaira tenía el pelo lacio negro, era alta y con sobrepeso, tenía catorce años, síndrome de Down, era celiaca y tenía leucemia. La madre le controlaba todos los días la glucemia. “Yo tengo tres hijas más. Una de 35, otra de 33 y otra de 25. Zaira nació mucho después, cuando yo tenía el DIU para no quedar embarazada. Y bueno, yo ya tenía la clínica y todo para sacármela a los tres meses de embarazo. Pero mis hijas me dijeron que lo querían tener, que querían tener un hermanito. Ahora es una carga para ella [Zaira], que es la que sufre. Y para mis otras hijas, porque el día de mañana cuando yo no esté, la van a tener que cuidar ellas”, me dijo la mamá de Zaira mientras tomábamos un mate cocido. Le ofrecí algo a Zaira. “Preparale un té con una cucharadita de azúcar”, me dijo la mujer. Así lo hice y se lo di. Zaira dio un sorbo largo. “¿El azúcar que le pusiste es sin tacc?”.⁵ “No sé”, le dije y le pedí disculpas. “Porque si come comida con tacc o contaminada a ella le agarra diarrea”. Busqué el envoltorio de azúcar, pero no lo encontré. El azúcar estaba en un tupper transparente. “En enfermería siempre se olvidan que es celiaca y no le dan la comida que tiene que comer. Por eso cuando está internada, yo le traigo su comida, porque si no, no come”. Sacó unos grisines de su cartera y los puso sobre la mesa. “Trae seis grisines y mirá lo que cuesta”. El paquete tenía un sticker que decía “\$98”.⁶ “Hay más baratos pero a ella le gustan estos. Los otros no los come... la pensión de ella apenas me alcanza para su comida”.

Pasaron algunas semanas cuando volví a encontrarme con Zaira y su madre en el hospital de día. Su madre me dijo lo siguiente:

Estuvo internada Zaira. Y como siempre, no le trajeron la comida de ella, le trajeron cualquier cosa. Y ella no puede comer cualquier cosa. No puede comer comida contaminada, imagínate que en casa tenemos otro horno y otras ollas para ella para que no se contamine su comida. Y acá no la cuidan. Entonces dijimos que nos la íbamos a llevar a casa. Y preparamos todo, el bolso, todo, y dijimos que nos íbamos. Y recién ahí nos trajeron comida no contaminada. Recién ahí. Imagínate. Te dicen que no traigas comida de afuera, pero acá tampoco le dan la comida ¿Entonces? Y ella ve comer y quiere comer. Ni yo puedo comer en frente de ella. Cuando estuvo internada vivió a té y galletitas porque no le traían su comida. Y yo también estuve sin comer porque no podía comer en frente de ella ni podía dejarla sola para salir a comer.

La comida hospitalaria tiene sus complicaciones para quienes poseen características distintas a la mayoría, como la celiacía. Y, si bien desde la institución se indica un tipo de alimentación para determinado diagnóstico (comer sin TACC para las personas con celiacía), no siempre la institución brinda ese alimento de manera regular.

5 Sin trigo, avena, cebada y centeno.

6 Equivalente en ese momento a 2.5 dólares.

En un trabajo anterior, en el que analicé el origen del dolor encontré que les niñas sufrían dolor cuando se les indicaban pautas de analgesia (como morfina endovenosa), pero el hospital necesitaba liberar camas y les daban el alta apresurada, lo que no cumplía con sus propios protocolos de analgesia y generaba otra pauta (como irse con ibuprofeno vía oral a sus casas en vez de morfina en el hospital).

El hospital, con sus protocolos de analgesia a seguir en tiempos determinados, entra en contradicción con su propia posibilidad de seguirlos. Por un lado, se establecen tiempos de suministro; pero por el otro, se establecen tiempos de internación. Estos tiempos no siempre se traslapan. Para “liberar camas” se da el alta temprana, aunque esto vaya en contra de los protocolos preconizados. (Heredia, 2019, p. 119)

Existe una coincidencia entre los protocolos de analgesia y los de alimentación. La coincidencia es una lógica hospitalaria que se caracteriza por una falta de superposición entre lo que dice (la propia institución) que debe hacerse en el hospital y lo que efectivamente se hace. Existe un desfase entre lo que indica, lo que puede y lo que habilita. En este caso se indicaba a Zaira la alimentación sin TACC en internación, pero tampoco se la daban y no habilitaba a que se la traigan de afuera del hospital. Por falta de recursos materiales, por falta de logística y organización, o por otros motivos aparece el desfase en su lógica que clausura las posibilidades de resolución y lo que queda es el problema sin resolver. En estos casos el problema se traduce en padecimiento: del dolor para el caso trabajado anteriormente, o de hambre para el caso de Zaira y su madre. Se puede conceptualizar esta generación de problemas como resultado de un “fallido”. En los estudios de la burocracia se intenta entender los “fallidos del estado” como una producción misma de las trayectorias de poder y puede observarse tanto en la arbitrariedad como en la indiferencia de las prácticas cotidianas que reproducen el padecimiento. Dicho de otro modo, no sorprende que fallen las instituciones estatales. Ese funcionamiento “fallido” es una cristalización de luchas entre distintos actores y proyectos de dominación en contextos específicos (Gupta, 2012; Herzfeld, 1993; Walker, 2007). Las políticas, programas y/o prácticas de (en) las instituciones estatales fallan. En el hospital, la alimentación planificada para algunes falla.

“La indiferencia institucionalizada se expresa en la actitud pasiva del sistema de salud frente a los problemas estructurales que afectan la reproducción humana como proceso global” (Anderson, 2014, p. 119) y que se particulariza en contextos y problemas específicos. El acceso a una alimentación considerada saludable es un problema global. Y particularmente en el hospital donde realicé trabajo de campo, Zaira tuvo problemas para acceder a una alimentación nutritiva y sin TACC. Esto sucedió todos los días en que me encontré con ella. A veces sólo se demoraba más que el resto de la comida de otras niñas. A veces era muy sencilla, sin variedad de alimentos y poca calidad nutricional. Y otras, como en la internación relatada por la madre, podría pasar un día entero sin recibir comida.

Pero como las lógicas no son aisladas, sino que conviven con otras, aparece otra en escena. Aparece la de aquella mujer que amenaza con la “fuga

hospitalaria” para conseguir quebrar los resultados de la “falla” del hospital, que es indiferente o arbitraria, que genera “problema” y “padecimiento”. Ella decía “dijimos que nos la íbamos a llevar a casa. Y preparamos todo, el bolso, todo, y dijimos que nos íbamos. Y recién ahí nos trajeron comida no contaminada”. En lo acontecido no aparece facilitada la alimentación “especial” (sin TACC y sin contaminación) aunque se la indica desde la misma institución. Entonces se la “arranca” con astucia. El ingenio se pone a disposición de la resolución del problema: Zaira comería su alimento afuera del hospital, o la medida sería eficaz para presionar a la institución y le traerían su comida. En lo que respecta a algunos problemas de acceso a la alimentación necesaria, y en general “en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos, se revela la capacidad de agencia de los sujetos, particularmente de las madres, quienes mediante el despliegue de tácticas y estrategias se convierten las figuras centrales del proceso de atención de los niños” (Brage, 2018, p. 55).

Así como hay problemas de acceso y en ocasiones se genera indiferencia institucional hacia ellos, también aparece la agencia de familiares (en general mujeres) que logran resolverlos. Para quienes pasan largo tiempo en la institución de salud, este tipo de lógicas que habitan el espacio son conocidas. No obstante, los fallidos del hospital no son los únicos inconvenientes al momento de comer.

Dificultades al comer: obstáculos prácticos-actuales y potenciales-futuros

Juliana (aquella niña que sabía que no podía comer frutilla cruda) tenía una infección por la que tenía que estar siete días con antibióticos. Fui a su habitación para saber si quería jugar. Pero ella estaba por almorzar. Entró la mujer de ambo blanco, cofia y guantes que repartía comida en cajas de telgopor. La tía de Juliana recibió una de esas cajas y la abrió. Cortó el trozo de pollo hervido que allí había y se lo dio a Juliana, que no quiso comerlo. Le dio un poco de pan entonces. Juliana cortó un pedazo pequeño y se lo metió a la boca, masticó pocas veces y enojada gritó fuerte: “¡No puedo!” y lo escupió. “Bueno, tranquilízate, ahora viene la abuela que te fue a comprar helado”. “Seguro que se perdió”, contestó Juliana. “¿Cómo se va a perder?”, la increpó la tía. “¡Si siempre se pierde!”, gritó la niña. “¡Bueno, basta!”, gritó más fuerte la tía. Juliana cruzó los brazos y se acostó violentamente en la cama donde estaba sentada. A los minutos llegó la abuela. “Tardé porque me perdí”, dijo la señora. “¡¿Viste que te dije?!” volvió a gritar Juliana. “¡Basta!”, la retó una vez más la tía y agarró el helado Torpedo de frutilla que traía la abuela del kiosco. Lo abrió y se lo dio a Juliana. Ella lo lamió un poco y volvió a gritar: “¡Ay, no puedo!”, con tono irascible. “Bueno, dame, lo guardamos y después lo comés”, le dijo la mujer. Había una heladera con congelador en el sector (comprada por la Fundación Dumont) disponible para que les familiares conserven su comida. Una enfermera, que estaba reacomodando una bomba de medicación de un niño de la misma habitación vio esa última escena y le preguntó a la niña si seguía con llagas. “¡¿Y a vos qué te parece?!”, le gritó a la enfermera y después volvió a cruzar los brazos y a acostarse bruscamente en su cama.

Las llagas que presentaba Juliana era la manifestación de la mucositis. Se

denomina mucositis oral a la inflamación de la mucosa de la boca que abarca desde un enrojecimiento hasta úlceras graves, resultado de la complicación debilitante de la quimioterapia o radioterapia (Figueiredo et al., 2011; Pabón y Camacho, 2017; Zambrano et al., 2008). Su prevalencia está entre el 40 al 76% en las personas en quimioterapia (Pabón y Camacho, 2017). En niños es mayor que en adultos. En un estudio en México se determinó que el 73% (n = 307) de los niños en tratamiento lo desarrollaron (Palomo-Colli et al., 2019). “Uno de los síntomas de la mucositis es el dolor y este se produce cuando las superficies que recubren la boca y la lengua se enrojecen, se inflaman y se ulceran” (Pabón y Camacho, 2017, p. 39). “El dolor debido a la mucositis es la causa más comúnmente identificada de ingesta inadecuada de alimentos en los niños, seguida de náuseas y vómitos, alteración del gusto, pérdida del apetito y alteración del olfato” (Klanjšek y Pajnikihar, 2016, p. 31). Hay numerosas investigaciones que indagan las condiciones de la mucositis, el dolor, su vínculo con la quimioterapia y la alimentación. Lo que es pertinente resaltar en esta escena de campo, son los intentos sistemáticos por comer “a pesar de”.

“La responsabilidad de hacer que le niño coma es angustiada para muchas madres y padres” (Skolin et al., 2001, p. 135), también para tías y abuelas, enfermeras y quienes se ocupen del cuidado. Desde la antropología alimentaria se porta la premisa de que “el mundo de la comida es un territorio plagado de sentidos y de símbolos mediante los cuales las comunidades crean y reproducen sus identidades” (Yankelevich, 2010, p. 184). Como se sostuvo anteriormente existe una “alimentación para niños con cáncer” (producida en la cocina del hospital, servida en la cama, con bajo contenido microbiano, etc.) que es un rasgo de identidad para “niños con cáncer”. Y en este contexto, perseverar en los intentos de comer tiene un sentido particular. No poder comer es un problema y/o un signo de problema.

Las preocupaciones fisiológicas básicas, como la caída del cabello o la incapacidad temporal para ingerir alimentos sólidos, no solo son un problema en sí mismo, sino también en relación con otros problemas potenciales o pasados. Cada problema está conectado con los anteriores, por lo que hay preocupaciones acumulativas que se desarrollan y resurgen constantemente durante estas largas hospitalizaciones. (Wainer 2015, 292)

Poder comer es una acción que tiene continuidad con lo que se hacía antes del cáncer. Antes de estar bajo tratamiento por cáncer, los niños y adolescentes comían. Podían masticar y tragar su alimento. Como también se dijo anteriormente, poder comer está relacionado a la salud, al ser “saludable”. A su vez, ser saludable implica otra serie de actividades como por ejemplo poder hablar, expresarse, sentirse bien, etc. No poder comer puede ser un signo de problema: si no se come porque se tiene llagas, se tiene dolor, molestias, la nutrición será débil, se está irritable, seguramente se tienen también dificultades para hablar, etcétera. Y esa cadena de problemas se enlaza con problemas anteriores o problemas que se piensan a futuro (dejar la escuela a la que se iba, pérdida de cabello, avance de la enfermedad, etcétera) lo que genera “preocupaciones acumulativas”.

Juliana intentaba comer. Con las llagas probó varios alimentos. No pudo. Entonces emergió el ingenio de mujeres-cuidadoras que buscan cómo hacerlo. Tal vez un alimento azucarado y frío podía resolver el problema de Juliana. Esta vez no resultó, pero se intentó.

La alimentación es muy relevante para niñas, adolescentes y sus familias. Pero como se viene describiendo/analizando, también lo es para el cuerpo médico. Tal es así que las dificultades alimentarias son tenidas en cuenta de manera prematura.

Un día llegué tarde a la sala de juegos y el grupo de psicólogas de la fundación conversaba sobre quién iría a ver a Gonzalo Pérez, un niño de dos años con un tumor en la cara. De esa reunión salían las siguientes frases: “me da impresión”, “yo lo vi, es horrible”, “enorme el tumor”, “sí, es impresionante”, “no, yo no puedo”. Hasta que salió la frase: “yo voy, no me da impresión”. Me acerqué y pregunté a quién irían a ver. “A un nene que tiene un tumor en la cara”. “¿Puedo ir?”, pregunté. “Vamos”, me dijo la psicóloga autora de la última frase. Y fuimos las dos a conocerlo. Fuimos a la sala de internación, entramos a su habitación. Fácilmente lo reconocimos. Saludamos a su madre y al niño que comía un puré de zapallo. Tenía un tumor del tamaño de un pomelo grande en un costado de su rostro. La piel encima de esa protuberancia se tornaba magenta y se le achicaba un ojo por eso. En esa oportunidad sólo nos presentamos nosotras y a la fundación.

Al día siguiente se hizo el “pase de pacientes” y un médico dijo al respecto:

Gonzalo Pérez. Es el bebé paraguayo. Tiene un tumor con un año de evolución. No es un diagnóstico sencillo. En Paraguay no dieron con el diagnóstico. Vino derivado y aún se está investigando. No sabemos, no es sencillo este tipo de tumor. Está con quimio intensa; con rayos y quimio. Si bien no sabemos aún el tipo de tumor, viene respondiendo al tratamiento. El gran problema que tenemos es que el tumor le deforma la cara y la sonda no entrará por el tabique. Por el momento está bien, con ingesta de semisólidos, pero si más adelante necesita una sonda no va a poder ser y tendremos que poner un botón gástrico. Hay que evitar eso. Estamos hablando con nutrición.

Y luego el médico añadió: “Tramitar un botón sin documento va a ser complicado... No tienen DNI. Fueron al Consulado, pero le pedían \$6300.⁷ Las trabajadoras sociales dicen que puede ser eximido del pago, que ellas estaban tramitando eso”.

Les mediques piensan prematuramente las dificultades alimentarias de las niñas. Tienen en cuenta los efectos de la enfermedad (como la desviación del tabique por el tumor), los efectos posibles del tratamiento (como la mucositis, pérdida del apetito, etc.) y los trámites que deberían comenzar para contar con el instrumental necesario para garantizar, a futuro, la alimentación. “La alimentación es más que nutrición. A través del acto de alimentarnos, nos nutrimos. Además, mediante la alimentación, también nos comunicamos, expresamos y relacionamos” (Aparici, 2017, p. 296). Les niñas necesitan nutrición como

⁷ Equivalente a 165 dólares.

condición *sine qua non* para la vida y debe garantizarse por algún medio (vía oral, por sonda o botón gástrico). Para los mediques, es algo que se planifica con nutricionistas y con las trabajadoras sociales porque la alimentación no es sólo nutrición. También es algo que se piensa, se planifica, se charla en el pase, se tramita y se interconsulta.

Para Marcel Mauss (1979) la alimentación es un “hecho social total”. Diversidad y complejidad caracterizan el hecho y para comprenderlo es necesario observar las relaciones e interacciones que lo componen. Algo sencillo como ingerir un alimento es un hecho que condensa un entramado de conexiones y, como veremos a continuación, de tensiones y confrontaciones.

Coca-cola, snacks y fruta

Existe una complejidad del fenómeno alimentario y de cómo los procesos macrosociales afectan las decisiones cotidianas de la gente (Bertran Vilà, 2010). “La gente no come lo que quiere, ni lo que sabe, sino lo que puede” (Aguirre, 2010, p. 97) (con su capital económico, cultural, etc.) bajo determinados patrones de consumo gestados históricamente. La tendencia al consumo de *snacks* y coca-cola que tienen las niñes en el hospital no es exclusivo de ellas, sino una característica de la población (más aún en la infantil y en situación de vulnerabilidad) en nuestro país, en el continente y en el mundo. Según un informe de la OPS sobre los productos ultraprocesados, las ventas per cápita de esos productos han ido creciendo rápidamente en América Latina y “actualmente se identifican los alimentos y bebidas ultraprocesados como productos particularmente obesogénicos y en general poco saludables” (OPS, 2019, p. 1), por su elevado contenido en azúcares libres, grasa total, grasas saturadas y sodio, y un bajo contenido en proteína, fibra alimentaria, minerales y vitaminas, son más hiperglucémicos, sacian menos y a menudo están concebidos para inducir a un consumo excesivo (en comparación con otros productos no-ultraprocesados) (Bielemann et al., 2015; Monteiro et al., 2010; Moubarac et al., 2013; OPS, 2019; Steele et al., 2016).

El comer es un proceso complejo que trasciende al comensal, lo ubica espacio-temporalmente con otros, al compartir, transformar y crear (concreta-simbólicamente) “su” comida. Los sujetos comemos lo creado por la sociedad que habitamos, que en un momento histórico produce, distribuye y legitima aquello considerado “bueno para comer” (Aguirre, 2017). En lo que atañe a nuestra sociedad, es posible afirmar que, con la revolución industrial se creó una relación absolutamente nueva entre población, producción, distribución y consumo alimentario. La industria redujo al comensal a comprador de mercancías alimentarias, al dirigir publicidad y medios masivos para crearle sentido a lo que le conviene vender (energía barata). En nuestro país, por ejemplo, en la Segunda Encuesta Nacional de Nutrición y Salud realizada en 2019 se corrobora la influencia en el comportamiento de compra que tiene la publicidad, promoción y patrocinio de los alimentos, observándose que una cuarta parte de los adultos refirió haber comprado un producto porque lo vio en una publicidad en la última semana (ENNyS 2, 2019). En la Argentina, el 46% de las niñes y

adolescentes refirió haber consumido bebidas artificiales con azúcar al menos una vez al día.⁸ El 26,5% de niños de 2 a 12 años refirió haber consumido productos de copetín (papas fritas, palitos de maíz, etc.) dos veces por semana o más, si se toman como referencia los últimos tres meses.⁹ En relación al consumo de golosinas (caramelos, alfajores, chupetines, chicles, barras de cereal, etc.), 6 de cada 10 niños de 2 a 12 años y 5 de cada 10 adolescentes de 13 a 17 años consumen dos veces por semana o más. Este elevado consumo de alimentos ultraprocesados y bebidas azucaradas que en general tienen niños y adolescentes está presente en el hospital.

Para Miriam Bertran Vilà (2010) la alimentación es un rasgo y un elemento integrador o diferenciador a otro grupo. Del estudio de Jeffrey Pilcher (2001) (historiador norteamericano que analiza el papel de la comida en la construcción de la identidad nacional mexicana) ella resalta la idea de que la alimentación tiene un papel muy importante como marcador social en la sociedad novohispana. En el caso mexicano, los indígenas usaban la alimentación como rasgo integrador cuando querían aparentar no serlo y pertenecer a otro estrato. “Para pasar de indígena a mestizo urbano era suficiente con vivir en la ciudad y empezar a comer pan de trigo y vino” (Bertran Vilà, 2010, p. 401). La alimentación es un rasgo de identidad.

Si se piensa en “niños con cáncer bajo tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia” como un grupo integrado por un tipo de alimentación (la alimentación común) debería pensarse su alimentación como la indicada biomédicamente. Es decir, desde la perspectiva médica que los identifica con un diagnóstico y un tratamiento, y basados en conocimiento científico sobre nutrientes e higiene, les niños deberían comer de una forma determinada, como se refleja en los cuadernillos que brindan a familiares y en los libros para colorear.

Los niños, como se ilustra en la imagen 2, comen en la cama cuando están en internación. Y en sus casas lo hacen bajo las numerosas pautas médicas. Esa alimentación los caracteriza de algún modo. Pero como muestran también los datos etnográficos, no se siguen fielmente esas indicaciones.

Una mañana, como tantas otras, conversábamos en la sala de juegos con unas mujeres-madres. Estábamos haciendo pulseras de mostacillas con Nuria, más conocida como la “mamá de Daiana” (niña de cinco años con diagnóstico de leucemia), y Carolina, la mamá de los mellizos Damián y Oliver (también de cinco años y uno de ellos con leucemia). Daiana le había pedido a su madre que hiciera una pulsera para su hermana menor que en pocos días cumpliría tres años. “Esta salió con el mismo carácter mandón del padre”, decía riendo la mujer. Carolina, estaba embarazada y se sentaba con la panza sobresaliendo y la cabeza levemente inclinada hacia atrás. Hacía esfuerzo para llegar a la mesa y recoger unas mostacillas que luego atravesaba con tanza. Las tres conversábamos y hacíamos pulseras. Les niños jugaban.

8 En los dos quintiles más bajos los valores superaron al total nacional y fueron más de 2 veces mayores que el registrado en el quintil más alto.

9 En el quintil más bajo de ingresos del hogar se evidenció un consumo de productos de copetín 2 veces mayor que en el quintil más alto (22% vs 10,5% respectivamente).



Como estoy internado, me traen la COMIDA A LA CAMA.

Imagen 1. Dibujo para colorear. Comida en la cama.
Autor: Fundación Dumont

“Yo, a Oliver, un poquito de fruta le doy”. “Yo la verdad que a Daiana también le doy fruta, porque ella tiene que estar fuerte para soportar la quimio. Y la fortaleza que tiene ella es impresionante, no porque sea mi hija, ¿eh? No lo digo porque sea mi hija, pero la fortaleza de Daiana es impresionante”. “Sí, ellos tienen que estar fuertes”, decía Carolina. “¿Cómo no le voy a dar fruta?”, preguntaba Nuria.

Ambas fueron llamadas luego por teléfono (del sector médico de oncología) y salieron de la sala. Yo seguí charlando con otras madres y jugando con algunas niñas. Llegó un preadolescente. Conversé con la madre. “Veníamos recién para acá y él veía a todos los chicos pelados y me preguntó si él estaba pelado de chico. Ya no se acuerda. Él arrancó la quimio a los cuatro, terminó cuando tenía seis. Dos años duró el tratamiento. Ahora viene dos veces al año para control... Él era chico [...] y lloraba porque quería fruta. Yo solo le daba media banana una vez al mes”. Conversamos un largo tiempo, hasta que también la llamaron por teléfono para retirar los estudios de su hijo. Al terminar la mañana decidí ir al hospital de día a ver a Daiana.

Fui al hospital de día a llevarle un dibujo y lápices para colorear. Ella estaba allí con Nuria. Nuria me dijo que iría a comprar algo para almorzar y que si podía cuidar de Daiana un tiempo. Le dije que sí y ella se fue, pero no antes de prometerle a Daiana “te voy a traer papitas y coca, ¿bueno? Mamá va a buscar papitas y coca y ahora viene”. Me quedé pintando con la niña mientras le pasaban la “quimio”. Sentadita en un gran sillón, pintaba con una mano mientras en la otra tenía una vía por la que entraba la medicación. Terminamos el dibujo. Luego cantamos muchas veces una misma canción. Pasados unos veinte

minutos aproximadamente, su sangre empezó a aparecer por la vía. La medicación endovenosa se había acabado. Llamé a la enferma que desconectó la sonda. Daiana preguntó por su mamá con voz quebrada. “Ya debe estar por venir tu mamá”. Y al poco tiempo llegó. Le dio una gran bolsa de papas fritas y una botella pequeña de Coca-cola. “Traje para almorzar”.

A pesar de las indicaciones médicas de evitar la ingesta de fruta cruda para evitar infecciones, la mayoría de les niñas consumen. Esta práctica de dar fruta es comentada entre familiares, pero ocultada a les mediques. Cuando Nuria y Carolina se referían a “le doy fruta” parecían referirse a la fruta cruda y no a la cocida (a la cual se refieren especificando su cocción: “manzana al horno”, “pera hervida”, “compota de...”). Sin presencia del personal de salud que pudieran señalar el acto como incorrecto y en una charla distendida, las mujeres comentaban que daban fruta a les niñas y que eso colaboraba en la *fortaleza* que debían tener para soportar el tratamiento: “ellos tienen que estar fuertes”.

El tratamiento de quimioterapia y radioterapia para el cáncer produce alteraciones no sólo en el tipo de alimentos que se ingiere, sino en la comensalidad. Las investigaciones aseveran que en niñas bajo tratamiento contra el cáncer hay una disminución del disfrute de la comida y que se debe a las alteraciones del paladar, a la pérdida de apetito, inflamación de la mucosa oral, náuseas y vómitos (Cicogna, Nascimento, y Lima 2010; Sueiro et al., 2015). No obstante, “desde el punto de vista antropológico una característica importante de la alimentación es que las formas culturales de comer terminaron condicionando la necesidad biológica de hacerlo” (Aguirre, 2010, p. 19). Es decir, sin negar las capacidades y necesidades del organismo del comensal, y sin negar las características de los alimentos que se transformarán en su comida, en este artículo es propicio indagar en los sistemas prácticos de clasificaciones que señalan qué es comida “segura” y/o “saludable”, qué no lo es, cuándo y con quién se debe comer o cómo debería ser el consumo de alimentos según edades, momentos y estados (de salud o de “fortaleza”).

Las cuantiosas prescripciones biomédicas sobre los alimentos ya fueron mencionadas y pudimos verlas en la imagen del libro divulgado por la Fundación Dumont. Por otra parte, están las mujeres madres que también tienen la intención de resguardar la salud de les niñas con cáncer, pero con otro tipo de criterio. La fruta se considera un alimento que da fuerzas y hasta les mismas niñas la demandan (“él lloraba porque quería fruta”). Ese tipo de demanda parecería inocuo (“¿Cómo no le voy a dar fruta?”). “Un poquito”, “media banana una vez al mes”, en distintas medidas se suele dar ese alimento, que se significa de distinta forma para les familiares y para les mediques. Para unes es algo que fortalece, y para otros, es algo riesgoso. Para otros familiares, es algo que se espera. La fruta, puede ser algo que se conseguirá al terminar el tratamiento y que es ansiado por niñas como Maxi.

Un día estaba hablando con la mamá y el papá de Maxi mientras desayunábamos en la sala de juegos y esperábamos a que sean llamados. “Estamos ansiosos. Ya es la última quimio”, dijo la madre. Observábamos a Maxi jugar. En menos de dos minutos, cambiaba de juego y así iba de uno a otro. Tenía

siete años y poco pelo. “Él tiene un retraso, por eso juega así”, dijo la madre, como si explicara el juego desordenado que veíamos mientras tomábamos un mate cocido. “Hace poquito arrancó, ¿no?”, pregunté. “Sí, solo fueron cinco meses de tratamiento porque le diagnosticaron re temprano el tumor”, me contestó y el padre aclaró, “un tumor en el testículo tenía. Pero como fue diagnóstico temprano por eso la quimio fue corta y respondió bien”. “¿Y después de esta quimio le toca mantenimiento?”, pregunté. “No, él no tiene que hacer mantenimiento justamente porque lo agarraron temprano”, dijo el hombre. Se hizo un silencio entre los tres y seguimos mirando a Maxi. “Él también está ansioso”, señaló la madre. Maxi intentaba armar un rompecabezas, luego iba a dibujar un poco, después daba unas vueltas a la mesa, agarraba unos juguetes y los hacía pelear, después volvía al rompecabezas... “Él lo que quiere es comer sandía”, dijo el padre.

Maxi, en palabras de su padre, anhelaba comer fruta y la concreción de dicho deseo llegaría con el fin de la enfermedad y el fin del tratamiento. Comer fruta sin tantos resguardos y comer lo que les niños demandan puede ser visto como algo deseado, un “premio” posible.

En lo que respecta a los *snacks* y la Coca-cola (y otras bebidas azucaradas), como las que daba Nuria a la pequeña Daiana para el almuerzo, también son alimentos con significados distintos. Son alimentos habituales en el hospital y fuera de él. A los niños (con o sin cáncer) les suele gustar ese tipo de alimento y hay muchas familias que se los dan. El cuerpo médico lo sabe y tienen una posición en relación a eso. La posición sobre este asunto, y de tantos otros, puede inferirse al escucharlos hablar sobre niños y familiares.

Una mañana fui a escucharlos. Eran las 08:30 am y comenzaba el pase de paciente de los médicos de oncología. Un doctor hablaba: “Ciro Martínez. Bueno, ahí en esa familia ya nadie cumple nada. El padre le trajo una sandía el fin de semana. Una sandía entera y la cortó en la habitación y convidaba a todo el mundo. Nos lo contaron las enfermeras del fin de semana. Hay una total falta de higiene. Y ni que hablar de la falta de hábito en la alimentación”. “Bueno, eso todos”, interrumpió una médica. “Sí, todos”, siguió el doctor. “Todos. Todos desayunan coca con *snacks*. Pensamos con nutrición hacer un taller para hablar de eso. La madre de Martínez me preguntó si la Coca produce caries. Y no. No es la Coca. Cualquier chico que toma Coca todo el día va a tener caries. Pero no es la Coca, es dársela todo el día”. Otra médica recordó, “¿se acuerdan cuando lo encontramos a Juan Manes con la Coca en la mamadera?”. Algunos rieron. Y el médico que comenzó a presentar al paciente siguió, “el tema de comer *snacks* es tener simultáneamente dos medicaciones para hipertensión! Bueno. Sigo. Giro Martínez. Tiene un neuroblastoma. Hipertenso. El catéter le duró solo nueve días y se le infectó. Tiene un germen multisensible por falta de higiene. Le quedan ocho bloques de quimio. Tiene diez días de antibióticos, así que va a haber que esperar un mes para retomar la quimio”.

Los mediques suelen hablar así, de manera rápida, concisa y diagnóstica. Byron J. Good (1993), quien investigó la formación de mediques en Harvard, asevera que para ellos “la cuestión central del ‘hablar’ en la práctica médica, no

es la entrevista con el paciente sino la presentación de pacientes” (p. 20). Ese día, como hacían una vez a la semana, “presentaban pacientes” que es hablar de cada uno de los niños, la mayoría ya en tratamiento y en ocasiones “nuevos ingresos” o “debut” (recientemente diagnosticados o con derivación). “La presentación de casos constituye un género de relatos, a través de los cuales se formulan a las personas como pacientes y como problemas médicos. Las presentaciones tienen un formato estereotipado pero varían en extensión dependiendo del contexto” (Good, 1993, p. 20). Las psicólogas de la fundación Dumont concurrían al pase semanalmente (en modo de oyentes) y yo también lo hacía. En el pase se evidenciaba que les mediques saben que, en ocasiones, se les da fruta sin cocinar y sin la higiene adecuada. También saben que consumen diariamente *snacks* y bebidas azucaradas. Lo consideran un problema médico e intentan intervenirlo (“pensamos con nutrición hacer un taller para hablar de eso”).

Como se dijo anteriormente, los niños con cáncer bajo tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia son un grupo integrado por un tipo de alimentación indicada biomédicamente. Si la alimentación nutritiva con bajo contenido microbiano es un rasgo de identidad para “niños con cáncer” entonces tal vez romper con esa alimentación es romper con esa identidad. Los niños afuera del hospital y sin diagnóstico de cáncer comen *snacks* y toman Coca-cola. Lo hacen porque se induce su consumo a través de la publicidad, porque se desea su sabor artificial, porque comer alimentos más nutritivos es más costoso, etc. Los niños afuera del hospital y sin diagnóstico de cáncer también comen fruta cruda, porque a pesar del incremento de la “comida chatarra” se siguen asociando las frutas y verduras a “lo saludable” y a lo que “fortalece”. Dar alimentos como *snacks*, Coca-cola y fruta cruda es introducir elementos que no corresponden a la alimentación de ese grupo de “niños con cáncer”. Y en esa acción se revela la agencia de las familias por romper ese “grupo” y asociar a sus integrantes con otros grupos, con otros rasgos (como podría ser “niños sanos” o simplemente “niños”).

Desigualdad y agencia

Un día llegó al hospital una mujer que se presentó como psicóloga y precisaba encuestar a niños de entre ocho y diez años. Me interesó su trabajo, conversamos largamente y comenzamos a llevarnos muy bien en el poco tiempo que pasamos juntas. Fueron dos semanas las que concurrió al hospital e intentó encuestar a todos los niños comprendidos en esa edad que se trataban en Oncología. Era de una provincia del interior, becaria doctoral de un organismo de ciencia y hacía psicología experimental. Me contó, “mi hipótesis es que los niños con cáncer son más empáticos que los niños sanos. Entonces los encuesté para ver eso. El grupo control lo hice con niños sanos de unas escuelas. Ahí pedí permiso a la directora y las maestras. Ahora me queda encuestar a los que pueda en estas dos semanas que estaré en Buenos Aires”. Pero los tiempos no le alcanzaron y no llegó a completar las encuestas que había planificado. Yo le dije que podía ayudarla. Y así fue como llegué a encuestar a Flor, con quien ya tenía mucho vínculo, y entre juego y juego me dijo que quería hacer la encuesta.

Flor, por entonces estaba internada. Y así hablaron los médicos esa mañana de ella en el pase de pacientes.

Florencia Gómez. Ocho años. Está en la seis. LLA. La conocemos. Ya terminó la quimio. La madre quiere volver a Salta. Ahí viven en hiperhacinamiento. Intervino el servicio zonal. Le van a hacer una pieza para que pueda estar ahí. Ahora, no sabemos quién limpiará esa pieza. La madre cuenta que allá no trabaja, no limpia, no cocina, no lava. Que a veces lleva a las nenas al colegio y se echa hasta que vuelven. Notamos en Flor conducta anoréxica. "Yo no quiero ser gorda como vos" le dice Florencia a la mamá. No come. La amenazamos. Le dijimos "Si no comés, te ponemos una sonda nasogástrica". Ningún chico quiere una sonda. Ninguno. Le dijimos "vos elegís: o comés o la sonda". Y ella dijo "la sonda". La primera vez en mi vida de pediatra que escucho eso. Ahora, nosotros sí la tenemos que mandar a Salta, la mandamos. Yo el alta se la doy. El tema es dónde y cómo. Viven quince personas en una habitación. Y hay denuncias de abuso ahí. Están interviniendo las trabajadoras sociales.

Estaba en la habitación con la sonda nasogástrica que salía de su nariz y el extremo estaba atado a su hombro con una cinta. Yo, ya había comenzado la larga encuesta y leí la pregunta número 18. "La mayor parte del tiempo no tengo ganas de comer. Muchas veces no tengo ganas de comer. O como bien, sin problemas". "Como bien, sin problemas", contestó Flor. La miré. Miré su sonda. Y marqué con una cruz su respuesta final: "Como bien sin problemas". Al terminar el cuestionario y jugar un poco, le pregunté cómo se sentía la sonda y si comía por ahí. "Solo tomo leche por acá", me dijo y despegó de su hombro la sonda mostrándome el extremo. "Se siente frío cuando pasa".

En su alimentación por sonda, se condensaba la mirada médica que la consideraba "conducta anoréxica" y la propia respuesta "como bien sin problemas" a las opciones de una encuesta. Esto transcurría en Buenos Aires, lejos de su Salta, del hacinamiento, con un alta médica que no llegaba, de la quimioterapia ya terminada y el cáncer que no estaba.

Florencia se había curado exitosamente. Podría volver a su casa y hacer el viaje de retorno para recuperar su alimentación, escuela y vivienda que, antes del traslado fuera habitual. Podría dejar las vías, sondas, inyecciones, comida rutinaria y hospitalaria, las revisiones médicas diarias y estar en su casa con su familia. En general se piensa ese regreso como algo deseado, se imagina el viaje de retorno como un punto ideal al cual llegarán las niñas al curarse. Pero en algunos casos, como el de Florencia, el regreso no era tan deseado ni ideal. Así lo interpretaban los profesionales de salud al ver que ella decidía dejar de comer y tener una sonda nasogástrica para evitar su "alta". Al conversar con las trabajadoras sociales me dijeron que, para ellas, más que una conducta anoréxica era su decisión de no volver y eso tenía que ver con muchas cuestiones, pero la principal era un tío que vivía allí y tenía denuncias de abuso sobre una hermana de Flor.

En su decisión aparecían visibles las situaciones de desigualdad social en que vivía su familia allí (hacinamiento, falta de servicios y recursos básicos, abuso) y la agencia de la niña para la búsqueda y ejecución de estrategias

que pudieran evitar volver a su vivienda signada por la precariedad de la vida. Con certeza hay experiencias angustiosas en el ámbito hospitalario. Pero también sucede que las hay en el ámbito domiciliario. Y entre unas y otras se sopesan las opciones y se agencia en pos de la elección. El camino elegido no es un camino de “bienestar total” o “satisfacción plena”, ni el que se deja es desdeñable. Son decisiones difíciles pero que, a corta edad y con márgenes estrechos, ya les niños como Flor realizan.

Reflexiones finales

Con el diagnóstico de cáncer y el inicio de tratamiento oncológico se producen numerosas modificaciones en la vida de los niños y sus familias: muchas deben migrar, cambiar el régimen escolar, deben atravesar hospitalizaciones, familiarizarse con elementos biomédicos (procedimientos invasivos como pinchazos, operaciones y términos técnicos), alterar la comensalidad y el tipo de alimentos que se venía ingiriendo.

“Las dietas normativas restrictivas o estrictas, prescritas o impuestas (según como se mire), tienen implicaciones para el individuo que van más allá de un mero control de la comida” (Masana, 2012, p. 96). Las indicaciones dietarias son interiorizadas por niños a muy temprana edad que comienzan a reproducir las prescripciones expertas y expresan el modo imperativo de dichas indicaciones en sus juegos (“Tenés que comer...”). Los niños aprenden qué alimentos deben comer y cuáles no.

La institución sanitaria desde la cual se da las indicaciones dietarias está imposibilitada de concretar esas indicaciones que ella misma ha generado. La alimentación propuesta para los sujetos que están en el hospital no puede ser garantizada por éste. La entrega de alimentos sin TACC, la comida variada, nutritiva y las múltiples dietas (por enfermedades o condiciones) que sugiere no son facilitadas. Esta contradicción o incoherencia institucional es un “fallido” estructural generado por cómo son las trayectorias de poder actual y que produce padecimiento. El padecimiento que en el caso de la comida se traduce en hambre es un problema que las propias familias intentan sortear y resolver momentáneamente.

El fallido institucional es sólo uno de los múltiples problemas al comer: también hay problemas bien concretos y presentes como las llagas; y problemas futuros (que se hacen presentes) como la imposibilidad de colocar una sonda nasogástrica o conseguir un botón gástrico. Comer en el hospital implica lidiar con esos problemas. Las familias, con ingenio y persistencia agencian para que los niños logren comer, al incentivarlos a probar un bocado más y cambiar el alimento por uno de su agrado. También el personal de salud lo hace a través de interconsultas, planificación e intervenciones ante los problemas.

En este artículo se observó que existen sistemas prácticos de clasificaciones que señalan qué es comida “segura” y/o “saludable”, qué no lo es, cuándo y con quién se debe comer o cómo debería ser el consumo de alimentos según edades, momentos y estados. Estas clasificaciones son distintas para los profesionales y

las familias. Estos actores difieren el momento de pensar el consumo de *snack* y Coca-cola, y el consumo de fruta. Hay un alto consumo de alimentos ultraprocesados y bebidas azucaradas en el hospital. Pero esto no es una característica propia de los niños en internación, sino una tendencia (más aún en la infancia y en situación de vulnerabilidad) en nuestro país, en el continente y en el mundo (ENNyS 2, 2019; OPS, 2019). Este consumo está naturalizado por las familias. Se piensa como comida lista para ingerir y del agrado de los niños. Simplemente se compra en cualquier kiosco, como el que está en el hospital, y se consume. Simultáneamente aparece la fruta connotada como “fortalecedora” e inocua, algo “saludable” que también se le da a los niños bajo tratamiento “para soportar la quimio”. Desde las creencias biomédicas se ven estos alimentos como “riesgosos” (para el caso de la fruta) y “poco saludable” (para los alimentos ultraprocesados y azucarados). Ambas creencias conviven en las salas del hospital.

La comensalidad juega un papel central en la reproducción de las relaciones en diferentes grupos sociales. En esa línea se analizó la agencia de las familias por romper el “grupo” (niños con cáncer) caracterizado por un tipo de alimentación particular (dieta con bajo contenido microbiano).

Al indagar el acto alimentario se pueden observar los intentos de los sujetos por sostener su alimentación habitual, o por querer cambiarla. Se manifiestan valores morales de los sujetos en las pautas alimentarias. Hay una relación inexorable entre comer, cuidado y moral. Alimentar a un niño es cuidarlo. Los juicios sobre la forma de cuidar condensan ideas morales sobre cómo, cuándo y dónde cuidar (y alimentar) a los niños. En el pase de pacientes o en las salas de internación circulan las palabras que señalan a quienes no cuidan/alimentan de la forma debida. Con más o menos juicios, aparecen las formas “disidentes” de cuidar y alimentar.

En este artículo se describieron cotidianidades de los niños con cáncer, con sus continuidades y rupturas a partir del diagnóstico. Al decir de Patricia Aguirre (2010, 2011, 2017), lo que se refleja en un plato de comida son las relaciones sociales. Con la observación del fenómeno alimentario de los niños, se pudo revelar los múltiples elementos que se conectan al momento de comer cuando se enferma de cáncer en la infancia.

Referencias bibliográficas

Aguirre, P. (2010). *Ricos flacos y gordos pobres: La alimentación en crisis*. Capital intelectual.

Aguirre, P. (2011). Reflexiones sobre las nuevas formas del hambre en el siglo XXI: La obesidad de la escasez. *Boletín Científico Sapiens Research*, 1(2), 60-64.

Aguirre, P. (2017). *Una historia social de la comida*. Lugar Editorial.

Anderson, J. (2014). Mortalidad materna y derechos humanos. *Apuntes: Revista*

de Ciencias Sociales, 38(69), 101-128.

Aparici, E. Z. (2017). Educación alimentaria: Salud y cohesión social. *Salud Colectiva*, 13, 295-306. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1191>

Bertran Vilà, M. (2010). Anthropological approach to nutrition and health in Mexico. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 20(2), 387-411. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000200004>

Bielemann, R.M., Motta, J.V., Minten, G.C., Horta, B.L., Gigante, D.P. (2015). Consumption of ultra-processed foods and their impact on the diet of young adults. *Rev Saude Publica*. 49, 28. doi: 10.1590/s0034-8910.2015049005572. PMID: 26018785; PMCID: PMC4560335..

Brage, E. (2018). "Si no fuera porque me vine...". *Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones desarrolladas desde el Noroeste y Noreste Argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil: Un abordaje antropológico* [Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología]. Universidad de Buenos Aires.

Contreras, J., y Gracia-Arnaiz, M. (2005). *Alimentación y cultura: Perspectivas antropológicas* (Vol. 392). Ariel. https://www.researchgate.net/profile/Jesus-Contreras-14/publication/332190746_Alimentacion_y_cultura_Perspectivas_antropologicas/links/5ea189aaa6fdcc88fc36921e/Alimentacion-y-cultura-Perspectivas-antropologicas.pdf

Cosse, I., Llobet, V., Villalta, C., y Zapiola, M. C. (2011). *Infancias: Políticas y saberes en la Argentina y Brasil*. Teseo.

Couto, G. B., y Borges, A. M. (2018). Ser niño en movimiento: Ontologías y alteridad en la investigación con niños. *DESIDADES - Revista Eletrônica de Divulgação Científica da Infância e Juventude*, 0(21), 83-93.

Dykewicz, C. A. (2001). Hospital infection control in hematopoietic stem cell transplant recipients. *Emerging Infectious Diseases*, 7(2), 263-267.

ENNyS 2. (2019). *Segunda Encuesta Nacional de Nutrición y Salud*. Ministerio de Salud y Desarrollo Social, Presidencia de la Nación. https://cesni-biblioteca.org/wp-content/uploads/2019/10/0000001565cnt-ennys2_resumen-ejecutivo-20191.pdf

Epele, M. (2017). Sobre las posiciones etnográficas en la antropología de la salud en el sur de las Américas. *Salud Colectiva*, 13(3), 359-373. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1104>

Ferreira Lopes, A. A. (2012). Las prácticas alimentarias de los diabéticos y sus implicaciones para la identidad de género en las situaciones de comensalidad. En Mabel Gracia-Arnaiz, *Alimentación, salud y cultura: Encuentros interdisciplinarios* (pp. 61-69). Publicacions URV.

Figueiredo, M. C., Silva, D. D. F., Moure, S. P.i, y Squef, R. (2011). Mucositis oral en pacientes pediátricos: Una revisión de literatura. *Acta odontológica venezolana*, 49(4), 51-52.

Fundación Dumont (2007). *Cuadernillo de alimentación*. Ed. Fundación Dumont.

García, M. G., R., M. L., y M., S. (2017). Espacio, tiempo y poder en la atención hospitalaria de la salud y la enfermedad: Aportes de una etnografía de un centro obstétrico. *Salud colectiva*, 13(3), 391-409. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1150>

Good, B. (1993). How medicine constructs its objects. En *Medicine, rationality and experience: An anthropological perspective* (pp. 65-87). Cambridge University Press.

Gracia-Arnaiz, M. (1996). *Paradojas de la alimentación contemporánea*. Icaria Editorial.

Gracia-Arnaiz, M. (2007). Comer bien, comer mal: La medicalización del comportamiento alimentario. *Salud pública de México*, 3(49), 236-242.

Guber, R. (2004). *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós.

Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Siglo XXI.

Guber, R. (2013). *La articulación etnográfica*. Biblos.

Gupta, A. (2012). *Red tape: Bureaucracy, structural violence, and poverty in India*. Duke University Press.

Heredia, C. (2019). La molestia de aliviar el dolor. Etnografía de medicamentos en Cuidados Paliativos Pediátricos. *Revista del Museo de Antropología*, 12(2), 113-122. <https://doi.org/10.31048/1852.4826.v12.n2.23905>

Heredia, C. (2022). *“Vivir el cáncer infantil. Experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires”* [Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología]. Universidad de Buenos Aires.

Herzfeld, M. (1993). *The social production of indifference*. University of Chicago Press.

Kalinsky, B., y Arrue, W. (1996). *Claves antropológicas de la salud. El conocimiento en una realidad intercultural*. Miño y Dávila.

Klanjsek, P., y Pajnikihar, M. (2016). Causes of inadequate intake of nutrients during the treatment of children with chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 24-33. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.003>

Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University of Press.

Kleinman, A. (1997). *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*. University of California Press.

Leavy, P, y Szulc, A. (2021). Cuidando a los niños y niñas, cuidando el territorio. Una mirada etnográfica sobre comunidades rurales mapuche y ava-guaraní en Argentina. *INDIANA*, 38(1), Article 1. <https://doi.org/10.18441/ind.v38i1.79-101>

Llobet, V. (2011). Un mapeo preliminar de investigaciones sobre infancia y adolescencia en las ciencias sociales en Argentina desde mediados de la década de 1990. *Kairos: Revista de temas sociales*, 28, 5-20.

Masana, L. (2012). Dogma nutricional bajo paradigma biomédico: Repercusiones en personas con enfermedades crónicas. En Mabel Gracia-Arnaiz, *Alimentación, salud y cultura: Encuentros interdisciplinarios* (pp. 79-101). Publicaciones URV.

Mauss, M. (1979). *Sociología y antropología*. Tecnos.

Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>

Monteiro, C. A., Levy, R. B.i, Claro, R. M., de Castro, I. R. R., y Cannon, G. (2010). Increasing consumption of ultra-processed foods and likely impact on human health: Evidence from Brazil. *Public health nutrition*, 14(1), 5-13.

Moreno, F. (2018). *Registro oncopediátrico hospitalario argentino*. Instituto Nacional del Cáncer. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001365cnt-registro-oncopediatrico-argentino-digital.pdf>

Moubarac, J.C., Martins, A.P., Claro, R.M., Levy, R.B., Cannon, G., Monteiro,

C.A. (2012). Consumption of ultra-processed foods and likely impact on human health. Evidence from Canada. *Public Health Nutr.* 16(12):2240-8. doi: 10.1017/S1368980012005009. Epub 2012 Nov 21. PMID: 23171687; PMCID: PMC10271334.

OPS, (Organización Panamericana de la Salud). (2019). *Alimentos y bebidas ultraprocesados en América Latina: Ventas, fuentes, perfiles de nutrientes e implicaciones normativas*. OPS. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51523/9789275320327_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Panamericana de la Salud, (OPS). (2021). *Cáncer en la Niñez y la Adolescencia*. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>

Pabón, A. y Camacho, S. (2017). Mucositis, a common complication in patients with oncology treatment: Literature review. *Revista Estomatología*, 20(1), 39-44. <https://doi.org/10.25100/re.v20i1.5748>

Paganini, H., y Santolaya de P., M. E. (2011). Diagnóstico y tratamiento de la neutropenia febril en niños con cáncer Consenso de la Sociedad Latinoamericana de Infectología Pediátrica. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría*, 50(2), 79-111.

Palomo-Colli, M. Á., Soltero-Becerril, D. C., Juárez Villegas, L. E., Cicero-Oneto, C., Gaytán-Morales, J. F., Castorena-Villa, Iván, y Mier-Cabrera, M. (2019). Oral mucositis in children with cancer and their relationship with limitation of activities. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 17(2), 36-41. <https://doi.org/10.24875/j.gamo.M19000167>

Pilcher, J. M. (2001). ¡Qué vivan los tamales! La comida y la construcción de la identidad nacional. *México: Ediciones de la Reina, CIESAS, CONACULTA*.

Quirós, J. (2015). Etnografiar mundos vívidos. Desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología. *PUBLICAR-En Antropología y Ciencias Sociales*, 0(17). <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/publicar/article/view/4914>

Skolin, I. Koivisto Hursti, U.K. y Wahlin, Y. B. (2001). Parents' Perception of Their Child's Food Intake After the Start of Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 124-136. <https://doi.org/10.1177/104345420101800305>

Martínez Steele, E., Baraldi, L.G., Louzada, M.L., Moubarac, J.C., Mozaffarian, D., Monteiro, C.A. (2016). Ultra-processed foods and added sugars in the US diet: evidence from a nationally representative cross-sectional study. *BMJ Open*. 6(3):e009892. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009892. PMID: 26962035; PMCID: PMC4785287.

Szulc, A. (2006). Antropología y niñez: De la omisión a las «culturas infantiles». En Wilde, G. y Schamber, P. (Eds.), *Cultura, comunidades y procesos contemporáneos* (pp. 25-51). SB.

Szulc, A. (2019). Más allá de la agencia y las culturas infantiles: Reflexiones a partir de una investigación etnográfica con niños y niñas mapuche. *Runa*, 40(1), 53-64.

Szulc, A., Hecht, A. C., Hernández, M. C., Leavy, P., Varela, M., Verón, L., Enriz, N., y Hellemeier, M. (2009). La investigación etnográfica sobre y con niños y niñas. Una mirada desde la antropología. *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*, 9.

Walker, M. U. (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford University Press.

Yankelevich, P. (2010). Alimentación e identidad nacional. *Desacatos*, 34, 182-184.

Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.

Zambrano, O., Morales, L., de Morales, T. R., Nava, R. y Viera, N. (2008). Mucositis oral inducida por quimioterapia: Efectividad del tratamiento con vitamina E en niños con cáncer. *Ciencia odontológica*, 5(2), 127-133.