



Repositorio Digital Institucional
"José María Rosa"

Universidad Nacional de Lanús
Secretaría Académica
Dirección de Biblioteca y Servicios de Información Documental

Mariana Roizen

mroizen@gmail.com

El cuidado de niños y adolescentes que reciben un transplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: trayectoria y experiencia de las familias

Tesis presentada para la obtención del título de Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Departamento de Salud Comunitaria

Director de Tesis

Verónica Dussel

<https://doi.org/10.18294/rdi.2017.174008>

El presente documento integra el Repositorio Digital Institucional "José María Rosa" de la Biblioteca "Rodolfo Puiggrós" de la Universidad Nacional de Lanús (UNLa)

This document is part of the Institutional Digital Repository "José María Rosa" of the Library "Rodolfo Puiggrós" of the University National of Lanús (UNLa)

Cita sugerida

Roizen, M. (2015). El cuidado de niños y adolescentes que reciben un transplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: trayectoria y experiencia de las familias (Tesis de Maestría). Universidad Nacional de Lanús. Recuperada de http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/download/Tesis/MaEGyPS/Roizen_M_Cuidado_2015.pdf

Condiciones de uso

www.repositoriojmr.unla.edu.ar/condicionesdeuso

www.unla.edu.ar

www.repositoriojmr.unla.edu.ar

repositoriojmr@unla.edu.ar



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS

Departamento de Salud Comunitaria

Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud

13ª Cohorte (2010-2012)

TESIS PARA LA OBTENCION DEL TITULO DE MAGISTER

TÍTULO:

El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires:

Trayectoria y experiencia de las familias.

MAESTRANDO/A

Mariana Roizen

Médica pediatra

DIRECTOR/A

Dra. Verónica Dussel

Master Salud Pública

FECHA DE ENTREGA

Julio/2015

Lanús, Argentina

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS

Departamento de Salud Comunitaria

Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud

13ª Cohorte (2010-2012)

TESIS PARA LA OBTENCION DEL TITULO DE MAGISTER

TÍTULO:

El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires:

Trayectoria y experiencia de las familias.

MAESTRANDO/A

Mariana Roizen

Médica pediatra

DIRECTOR/A

Verónica Dussel

Master Salud Pública

INTEGRANTES DEL JURADO

Dra. Alejandra Bibiana Barcala

Dra. Betina Freidin

Dra. María Adelaida Colangelo

FECHA DE APROBACIÓN

11/3/2016

CALIFICACIÓN

10 (diez)

AGRADECIMIENTOS

A los chicos trasplantados y sus familias que me enseñan todos los días algo nuevo.

A los padres de los chicos que me compartieron su experiencia para esta investigación.

A Verónica Dussel que en mi propia trayectoria de preguntarme sobre la experiencia de chicos enfermos y sus familias, me acompañó la primera vez que hice una investigación, donde se me abrieron muchas preguntas y nuevos rumbos y hace unos meses tomó la posta para acompañarme en el tramo más difícil de esta. A Luciano Uzal que se subió a este viaje con Verónica y cuyos aportes fueron valiosos. A Paula Bilder por su lectura y aportes.

A Gabriela Bauer que fue quien en un principio más me contagió y estimuló a profundizar mis preguntas por la mirada y el lugar de las familias.

A Carlos Figueroa, que me llevo por el camino del trasplante de medula ósea, y es un modelo en el arte de hacerse preguntas y buscar respuestas, y celebrar que uno se las haga.

A mis compañeros – amigos del servicio de Trasplante de Medula Ósea porque en un trabajo tan difícil nos divertimos, acompañamos y formamos una gran familia, y porque hicieron posible que realice la maestría: Silvia Pizzi, Analía Juliá, Raquel Staciuk, Agustín Gonzalez Correas, Germán Carli.

A mi familia y amigos que me acompañan en mis caminos, especialmente a Georgina, con quién llevo más tiempo haciéndonos preguntas.

La palabra superviviente tiene dos significados. Denota a alguien que ha vivido y ha superado trances muy duros. Y también denota a la persona que ha seguido viviendo cuando otras han desaparecido o perecido.

John Berger. Puerca tierra (1 p.238)

RESUMEN

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) es un tratamiento necesario para diferentes enfermedades pediátricas. Pese a los avances médicos y tecnológicos poco se conoce sobre el impacto que representa para las familias y las estrategias que éstas desarrollan en el proceso de cuidado. El objetivo de este trabajo es conocer la trayectoria y experiencia de las familias en el cuidado de niños que recibieron un TCPH en el Hospital Garrahan, centro que realiza el mayor número de trasplantes pediátricos de Argentina. Se utilizó un abordaje cualitativo, con entrevistas en profundidad. La unidad de análisis fueron las trayectorias de cada familia en el proceso de cuidado. Desde 12/2014 a 04/2015 se incorporaron en el estudio un total de nueve familias, en dos de las cuales se realizaron entrevistas a las parejas. En total se entrevistaron ocho mujeres y tres varones. Luego de un análisis de contenido se reconstruyeron las trayectorias de cuidado individuales, identificando tanto las diferentes instancias de cuidado como la vivencia subjetiva determinada por este proceso. Este análisis se complementó con un análisis de “casos cruzados” comparando trayectorias. Los hallazgos muestran que la llegada a un TCPH es un momento de quiebre en las trayectorias de las familias. Atravesar un TCPH impone un contexto hostil y de total aislamiento, y para acompañar a su hijo enfermo, las familias movilizan múltiples recursos y estrategias que incluyen el soporte de su familia ampliada, el contacto con otras familias hospitalizadas, el apoyo en la religión, psicológico y del equipo de salud. La percepción de la experiencia a largo plazo es positiva y genera cambios en quienes la transitan. El estudio plantea reflexiones en torno al proceso que pueden abrir líneas de acción para mejorar la atención y seguimiento con estas familias, de manera que se adecuen mejor a sus necesidades.

PALABRAS CLAVE: Trasplante de células madre hematopoyéticas; cuidadores; Familia; Niños; Adolescentes

ABSTRACT

Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) is a needed treatment for several pediatric diseases. Despite medical and technological advances little is known about its impact on families and the strategies they mobilize to cope with the process of care. The aim of this study was to determine the trajectories and experiences of families that care for a child who undergoes a HSCT at Garrahan Hospital, a tertiary center that performs most pediatric transplants in Argentina. A qualitative approach carrying out in-depth interviews was used. The unit of analysis were the trajectories of each family in the process of care. From 12/2014 to 04/2015 a total of nine families were included in the study, in two cases couples were interviewed. A total of eight women and three men were interviewed. Content analysis of individual care paths lead to the construction of trajectories, identifying the different aspects of the process of care and the accompanying subjective experience. The analysis was complemented with a cross-case analysis, where the different trajectories were compared. The interviews showed that the undergoing a HSCT constitutes a turning point in families' trajectories. HSCT imposes a hostile and totally isolated environment on families, who in order to be able to care for their child, need to mobilize multiple resources and strategies including the support of extended family, contact with other hospitalized families, religion, psychosocial clinicians, and the health care team. Long-term perspectives of the experience are positive and families recognize the HSCT generated change. The study allows to reflect on the process and bring up potential lines of action to improve the care of these families, to make it more family-centered.

KEY WORDS: hematopoietic stem cell transplantation; caregivers; child; family

LISTADO DE CUADROS

Cuadro 1. Características de los entrevistados y sus familias al momento de las entrevistas.....	39
Cuadro 2. Características médicas de los hijos de los entrevistados (pacientes).....	41

LISTADO DE ABREVIATURAS Y CITAS

CI: Consentimiento informado

SCU: sangre de cordón umbilical

TCPH: trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

TMO: Trasplante de Médula ósea

UTMO: Unidad de Trasplante de Médula ósea

UCI: Unidad de cuidados intensivos (o Terapia intensiva)

CONTENIDOS

1	INTRODUCCION	12
1.1	Contextualización del tema	13
1.1.1	¿Qué es un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH)? 13	
1.1.2	La familia durante el proceso de TCPH.....	15
1.1.3	Importancia en números con crecimiento acelerado.....	16
1.1.4	La perspectiva de las familias en el Hospital Garrahan.....	17
1.2	Problema y preguntas de investigación.....	18
1.3	Fundamentación	18
1.4	Marco teórico	19
1.4.1	Definiciones sobre condiciones de salud crónicas complejas y sus cuidados	19
1.4.2	Menéndez: del enfoque relacional a la carrera del enfermo. Una manera de aproximarnos a la experiencia de cuidado.....	21
1.4.3	Itinerarios terapéuticos	23
1.4.4	La experiencia del proceso de acompañamiento y cuidado como acción transformadora.....	24
1.5	Estado del arte	25
1.6	Objetivos	31
2	METODOLOGÍA.....	32
2.1	Población	32
2.1.1	Técnica de muestreo	32
2.2	Contacto con los entrevistados y modo de las entrevistas.....	33
2.3	Análisis.....	34
2.4	Resguardos éticos.....	35
3	RESULTADOS	36
3.1	Las entrevistas y los entrevistados.....	36
3.2	Los Casos	43
3.2.1	Familia de Matías (Julieta y Hernán)	43
3.2.2	Familia de María (Silvina).....	44
3.2.3	Familia de Juan (Emilia).....	45
3.2.4	Familia de Carlos (Ester).....	46
3.2.5	Familia de Luciana (Ana).....	47

3.2.6	Familia de German (José)	48
3.2.7	Familia de Camila (Carolina)	49
3.2.8	Familia de Clara (Cecilia)	51
3.2.9	Familia de Bruno (Marina y Ricardo).....	52
3.3	Las Trayectorias.....	53
3.3.1	Antes: ¿Cómo llegan?	54
3.3.1.1	<i>Cómo la gente reacciona y qué moviliza a partir de eso</i>	54
3.3.1.2	<i>Información previa al trasplante</i>	57
3.3.1.3	<i>El consentimiento informado</i>	59
3.3.1.4	<i>El donante</i>	63
3.3.1.5	<i>Un antes y un después inimaginable</i>	65
3.3.1.6	<i>Reflexiones acerca de “¿como llegan?”</i>	66
3.3.2	Durante: ¿Cómo lo viven?	70
3.3.2.1	<i>Las prácticas y el acompañar el sufrimiento</i>	70
3.3.2.2	<i>Organización e impacto en las familias: distancia, conformación, recursos económicos</i>	78
3.3.2.3	<i>El encierro, el aislamiento, el tiempo, ser testigos</i>	85
3.3.2.4	<i>Contacto con otros padres</i>	92
3.3.2.5	<i>Amigos</i>	93
3.3.2.6	<i>La religión</i>	94
3.3.2.7	<i>Apoyo psicológico</i>	97
3.3.2.8	<i>Otras personas</i>	100
3.3.2.9	<i>Hospital y equipo de salud</i>	102
3.3.2.10	<i>Compartiendo secretos</i>	107
3.3.2.11	<i>Momento del alta</i>	108
3.3.2.12	<i>Reflexiones sobre el “durante”</i>	109
3.4	Efectos en torno al proceso.....	112
3.4.1	¿Cómo están ahora?	112
3.4.2	De acá al futuro	118
3.4.3	¿Qué cambió?	120
3.4.4	Mensaje a otros padres	124
3.4.5	Explicitar el llorar	127
3.4.6	Reflexiones acerca de los efectos del proceso	130
4	REFLEXIONES FINALES	134
4.1	Reflexiones sobre la investigación	134

4.1.1	Principales hallazgos	134
4.1.2	Aportes para el equipo de salud.....	135
4.2	Reflexiones sobre el triple rol de médica, investigadora y entrevistadora: ¿problema o ventaja?.....	136
	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	141
	APÉNDICES.....	147

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

1 INTRODUCCION

El objetivo de este trabajo es conocer la trayectoria y experiencia de las familias en el cuidado de niños¹ que recibieron un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) y continúan su seguimiento en el Hospital de Pediatría J. P. Garrahan, centro pediátrico de derivación nacional, que realiza el mayor número de trasplantes pediátricos de Argentina.

Los interrogantes sobre el recorrido de las familias, y que llevaron a la realización de la presente tesis, surgieron relacionados a mi propio camino previo como médica:

En efecto, se remonta primero al momento que, una vez ya pediatra, elegí el camino de trabajar con niños enfermos, sobre todo con aquellos que conviven con una condición difícil sostenida o crónica de su salud. En este recorrido, se me hizo cada vez más evidente la complejidad de estas condiciones; me conmovieron el impacto que produce en las familias y en los niños convivir con una enfermedad crónica que amenaza la vida, así como su capacidad para asumir y atravesar situaciones muy difíciles, aún en contextos adversos.

Cabe aclarar que la mayor parte de este recorrido lo hice en el Hospital Garrahan, que por sus características, recibe niños del interior del país y con enfermedades que en otros centros no pudieron resolverse debido a su complejidad.

Esta percepción, que apareció por primera vez en la asistencia a pacientes con diferentes condiciones de salud, se reafirmó y se abrió hacia nuevos interrogantes cuando tuve la posibilidad de participar en investigaciones sobre calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas en las que se intentaba rescatar la perspectiva del paciente y su familia sobre el impacto de la enfermedad.

Asimismo, esta inquietud se profundizó al comenzar a trabajar como pediatra dentro del servicio de Trasplante de Medula Ósea del hospital debido a las situaciones críticas que allí se ponen en juego.

Cada nueva experiencia de acercamiento a estas realidades generó en mí y ví generar en otros una mayor conciencia y reconocimiento de la complejidad que estas situaciones encierran y de lo poco que la conocemos. Convencida entonces de que si se quiere trabajar con y para los pacientes y sus familias es cada vez más indispensable intentar acercarse a su experiencia, es que comencé la *Maestría en Epidemiología, Gestión*

¹ Se utilizará la palabra "niño" de modo genérico para referirse tanto a niños como a niñas y a adolescentes

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

y *Políticas de Salud* en busca de nuevas herramientas. De allí es que surgió también este trabajo.

En línea con los aportes de la maestría, este estudio intenta realizarse desde una visión integral y ampliada del proceso salud-enfermedad-atención y cuidado, jerarquizando a los pacientes y su familia en tanto sujetos y actores sociales –tanto desde lo técnico como desde lo teórico–, nutriéndose de las ciencias sociales, así como buscando brindar información útil para la gestión local.

Se espera que los conocimientos adquiridos brinden la posibilidad al equipo de salud de conocer, comprender y jerarquizar mejor la experiencia de cuidado. En este sentido, deseo que este trabajo pueda suscitar cambios en la mirada del equipo de salud, en la relación equipo de salud-familia, en la toma de decisiones y en la organización de los programas de seguimiento más acordes a las posibilidades y necesidades de las familias. A su vez, la información aportada por las familias puede posibilitar el uso de recursos no contemplados o poco explorados así como colaborar con la formación de nuevas redes, tanto sociales como institucionales.

Asimismo, se considera que estos aportes pueden tener un valor tanto práctico como teórico, y aplicables no solo a la población incluida en este estudio.

1.1 Contextualización del tema

1.1.1 ¿Qué es un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH)?

El TCPH es, desde hace más de tres décadas, la mejor, y en muchos casos, la única modalidad terapéutica para diversas enfermedades hematológicas, oncológicas, inmunológicas y metabólicas en Pediatría (2).

La hematopoyesis es la formación de las células de la sangre (glóbulos rojos y blancos y plaquetas) en la médula ósea a partir de las llamadas células progenitoras hematopoyéticas (CPH), comúnmente conocidas como “células madre”. El TCPH tiene como objetivo principal sustituir la hematopoyesis del paciente por ser total o parcialmente defectuosa o por estar infiltrada por células neoplásicas, a partir de CPH sanas. Hay en la actualidad tres fuentes de CPH disponibles: la médula ósea o la sangre periférica de un donante vivo, y la sangre de cordón umbilical (SCU) guardada al momento del nacimiento del donante (3)

Según el diagnóstico de la enfermedad que indica el trasplante, se elige alguno de los dos grupos de TCPH que existen y que utilizan diferentes donantes: autólogos (el receptor y donante son el mismo individuo) y alogénicos (receptor y donantes son distintos

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

individuos). Los trasplantes alogénicos son los más frecuentes en pediatría y pueden clasificarse según la relación genética del donante con el receptor en familiares (generalmente hermanos) y no familiares.

Para poder realizar un trasplante alogénico con posibilidad de éxito, los glóbulos blancos del donante deben ser "compatibles" (parecidos) genéticamente con los tejidos del receptor, en unos antígenos (proteínas) que se encuentran en la superficie de estas células. La denominada Compatibilidad HLA (del inglés *human leukocyte-associated*, Antígeno de Leucocito Humano) identifica en sangre las diferencias en los tipos de antígenos de HLA entre donantes y receptores, y la posibilidad de que un trasplante se realice. Lo ideal es contar con un donante familiar, sin embargo debido a que la probabilidad de encontrar un familiar compatible es de un 25 a 30%, muchas veces es necesario utilizar donantes no familiares, donde la probabilidad de encontrar donante compatible es aproximadamente de un 50% (estos porcentajes pueden variar entre distintos grupos étnicos) (4).

El TCPH es un tratamiento complejo y con riesgo de vida, exigente tanto para el que lo recibe como para la familia. Puede dividirse esquemáticamente en distintas etapas:

-Evaluación previa al trasplante: Evaluación del niño con indicación de recibirlo, a través de múltiples exámenes para poder estar seguros de que el paciente está en condiciones a priori de tolerar el procedimiento del TCPH y sus complicaciones. En esta etapa también se evalúa a los donantes familiares.

-Internación por el TCPH: Constituye una hospitalización prolongada e intensiva, que en promedio se extiende a 45 días pero puede prolongarse por meses (y en pocos casos, puede durar hasta más de un año). Las etapas del TCPH incluyen: la colocación de un catéter que se utilizara para la infusión del trasplante y el tratamiento de sostén, el "régimen de acondicionamiento" (quimioterapia o radioterapia a altas dosis) para eliminar la enfermedad subyacente y preparar el lugar para la nueva médula ósea y, el trasplante propiamente dicho que involucra la recolección de las CPH del donante y la infusión de las CPH en la sangre periférica del receptor. Luego la internación continúa por un lado a la espera que el trasplante comience a funcionar y por otro, en forma paralela y posteriormente, para el manejo de las complicaciones agudas relacionadas con el tratamiento intenso recibido y con el mismo TCPH. En este período lo que predomina es un gran impacto físico y emocional y un estricto aislamiento.

-Luego del egreso hospitalario, continúa al menos hasta los 100 días pos-trasplante la necesidad de control ambulatorio casi diario por un Hospital de día, la permanencia cerca del centro de trasplante (en este caso Buenos Aires) y el requerir mucha medicación y

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

cuidados especiales (como curación del catéter, dietas especiales, aislamiento). En este período también son muy frecuentes las re-internaciones por aparición de nuevas complicaciones. Luego pueden regresar a su lugar de origen pero aún es un momento de aparición de complicaciones (infecciones, reacciones de rechazo) por lo que todos deben mantener el aislamiento (sin regresar al colegio y con poco contacto social) y continuar con tratamientos y cuidados especiales, y controles como mínimo mensuales en el hospital.

-A partir del año pos-trasplante en general disminuye la necesidad de controles, tratamientos, aislamiento, etc., pero puede cambiar según los antecedentes del paciente, las secuelas y/o la aparición de complicaciones tardías relacionadas al TCPH.

En relación a este seguimiento a largo plazo es importante tener en cuenta que todos los receptores de un TCPH en edad pediátrica tienen en común el haber padecido una enfermedad grave con riesgo de vida y el haber recibido un tratamiento intensivo como el TCPH. Con estos antecedentes constituyen una población de riesgo para padecer problemas crónicos de salud relacionados con la enfermedad que motivó el trasplante, sus tratamientos previos y/o las complicaciones relacionadas con el trasplante; y también tienen un riesgo aumentado de presentar nuevos eventos como segundas enfermedades malignas. Este riesgo aumentado de complicaciones tardías, hace que los pacientes requieran una atención especial de su salud por el resto de su vida (5-8)

1.1.2 La familia durante el proceso de TCPH

En la etapa de evaluación previa al trasplante, la familia debe hacerse cargo de cumplir con los estudios e indicaciones requeridos, tanto para el niño que va a ser receptor del TCPH como para el donante, en caso de tratarse de un trasplante familiar (9).

Durante la internación por el trasplante, uno o ambos padres (u otros cuidadores cercanos¹) deben permanecer internados con los niños y participar activamente no solo en el acompañamiento sino también de la atención de los mismos, y progresivamente ir aprendiendo cuidados que serán necesarios luego del alta.

En forma paralela las familias deben resolver aspectos relacionados con el hogar, con la vida del resto de los integrantes, con el sostén económico, con los trámites relacionados con el trasplante, y en muchos casos también con reformar la vivienda para que cuente con las condiciones adecuadas para el regreso de un niño con condiciones de

¹ Se considerará como *cuidador* a aquellos individuos que intervienen activamente en el cuidado de un niño trasplantado, siendo generalmente un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

inmunosupresión, entre otros. Esto se repite en futuras internaciones y en la etapa de seguimiento ambulatorio se agregan los cuidados y acompañamientos necesarios en cada momento. En el ámbito del hogar (u otro alojamiento si son pacientes del interior del país) puede incluir prácticas, saberes y estrategias para la administración de medicación, los cuidados de tipo higiénicos, las terapias de rehabilitación, el uso de tecnología (oxígeno, sondas, etc), la prevención y el diagnóstico precoz de las complicaciones, y conseguir la medicación, turnos y medios de transporte no públicos para acudir a los controles o educación domiciliaria, entre otros. Dentro del ámbito institucional, las familias también cobran importancia muy frecuentemente desde una función de conjunción o información entre los distintos integrantes del equipo de seguimiento, y todavía más, en el contacto con el resto del equipo médico que no forma parte del equipo de seguimiento y que muchas veces desconoce aspectos específicos de la patología o su manifestación en ese paciente en particular. Asimismo, la familia debe unir estos cuidados a aquellos relacionados con su crecimiento, desarrollo e inserción social (10).

Aún más, la necesidad de estos cuidados y el impacto de la enfermedad y sus tratamientos se mantienen pero pueden aparecer con mayor dificultad en poblaciones con bajos recursos socioeconómicos, determinados por ejemplo por mayores dificultades para llevar a cabo algunos cuidados domiciliarios, menor acceso a los centros de atención, mayor impacto del ausentismo de los padres a trabajos precarios, etc. En el mismo sentido, las dificultades también aumentan cuando los mismos deben trasladarse a centros de referencia en otra ciudad alejada a su hábitat (11).

1.1.3 Importancia en números con crecimiento acelerado

Como hemos mencionado, el principal factor limitante de los TCPH es la disponibilidad de un donante compatible. El número de pacientes trasplantados se ha incrementado año tras año debido a la posibilidad de nuevas fuentes de tejido hematopoyético, los registros internacionales y nacional de donantes voluntarios, y los bancos públicos de SCU(12-14).

El empleo de donantes no familiares que se inició en la década del 90 se ha incrementado en los últimos años. El Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) es un registro internacional que cuenta con el listado de donantes voluntarios adultos y unidades de SCU existentes. Actualmente engloba 73 registros de donantes de 52 países y 47 bancos públicos de SCU de 32 países (al 6 de julio de 2014 se habían registrado 24.241.178

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

donantes voluntarios y unidades de SCU) que incluyen el Banco Público de sangre de cordón umbilical argentino del Hospital Garrahan (15, 16).

Actualmente alrededor de 50.000 personas por año reciben un trasplante, donde un 10-15% son en niños y adolescentes, en los que los avances en las medidas de soporte han permitido mejorar la sobrevivencia de un número creciente de pacientes (8, 17).

El Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan, centro pediátrico de alta complejidad, público y de derivación nacional, cuya misión fundacional en el año 1987 fue la atención de pacientes agudos con patologías complejas, a poco de su inauguración tuvo que asumir también la necesidad del seguimiento de sus propios *sobrevivientes*. Como centro de derivación nacional de alta complejidad, recibe un gran número de pacientes con patología crónica y/o con riesgo de vida de todo el país (14% CABA, 56% conurbano bonaerense, 7% resto de Bs As, 22% otras provincias, <1% otros países) los que luego continúan su seguimiento continuo o intermitente en el hospital y/o en su lugar de procedencia. Para intentar dar respuesta a estos pacientes progresivamente se formaron grupos interdisciplinarios(18).

El 6 de abril de 1994 se realizó el primer trasplante alogénico en la Unidad de Trasplante de Médula Ósea (UTMO) del hospital Garrahan. Fue la primera vez que se efectuó un TCPH en un hospital público pediátrico en Argentina y es actualmente el centro que realiza el mayor número de trasplantes en niños y adolescentes en el país, y uno de los pocos que continúa su seguimiento hasta la transición a la clínica de adultos. Hasta la fecha se efectuaron más de 400 trasplantes, en pacientes con enfermedades muy variadas, diversas fuentes de tejido hematopoyético, y diferentes regímenes de acondicionamiento y medidas de soporte, con un número y complejidad en aumento progresivo, y con resultados similares a los de otros centros (sobrevivencia global del 62%). Más del 60% de los pacientes provienen de familias del interior del país (15).

1.1.4 La perspectiva de las familias en el Hospital Garrahan

En el hospital Garrahan, algunos de los grupos de seguimiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas incluido el de la UTMO, constituyeron en el año 2003 el Comité de Calidad de vida y salud (19), desde donde se realizaron diferentes líneas de investigación, y que incluyeron el estudio de: el impacto de la enfermedad y sus tratamientos en la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas (20-24); las diferencias entre las visiones de los niños, sus padres y sus médicos con respecto a este impacto (25); las opiniones de las familias sobre la importancia de su saberes (para ellos

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

mismos y para los profesionales), de ser preguntados sobre su experiencia, y de la comunicación y participación en la atención (26); las representaciones de médicos que siguen niños y adolescentes con enfermedades crónicas sobre la calidad de vida de sus pacientes y la forma en que incorporan la perspectiva de las familias en su práctica (27). Dichas experiencias reforzaron tanto la inquietud sobre la brecha que existe entre la experiencia de las familias y la visión del equipo de salud a cargo como la necesidad de que la primera sea tenida más en cuenta y jerarquizada.

1.2 Problema y preguntas de investigación

A pesar de los vertiginosos avances médicos y tecnológicos en la estrategia terapéutica que representa un TCPH, aún es escaso el conocimiento sobre las estrategias necesarias y el impacto que representa para las familias el proceso de cuidado del que se convierten en protagonistas.

El problema que se busca abordar en este estudio es la experiencia de las familias en el cuidado de un niño que recibe un TCPH y los efectos de esta experiencia a mediano y largo plazo. Para su abordaje se plantearon las siguientes preguntas:

-¿Qué características adquiere el itinerario de las familias en relación al cuidado de los niños con un TCPH?

-¿Qué cambios genera en una familia la experiencia de cuidado de un niño con un padecimiento crónico?

1.3 Fundamentación

Como fue descripto, desde la creación del TCPH como una opción terapéutica de diferentes enfermedades, ha habido un aumento progresivo tanto en el número de personas que reciben este tratamiento como en los que sobreviven. Así como cada vez hay más niños que reciben un trasplante, son de igual forma más numerosas las familias que los acompañan en este proceso

En los últimos años se ha comenzado a jerarquizar en la bibliografía internacional la perspectiva de los pacientes, sobre todo para evaluar el impacto de las enfermedades y sus tratamientos, y luego esta evaluación fue extendida también a tomar en cuenta la perspectiva de los cuidadores y la familia (28, 29). Sobre cómo es la experiencia del cuidado por las familias y cuáles son sus necesidades y consecuencias existen menos investigaciones y no hemos encontrado estudios en relación a TCPH en Argentina.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En primer lugar, se espera que problematizar y comprender mejor el proceso del cuidado de niños que viven con un TCPH y sus consecuencias aporte conocimiento útil para articular y optimizar recursos ya existentes y repensar el cuidado y nuevos modos de seguimiento de estos pacientes, atención y participación, de manera que estén más adecuados a las necesidades de cuidado de la familia y los niños y les permitan una mayor participación.

El segundo propósito es brindar información que sea válida para reflexionar sobre otras situaciones similares, como las condiciones crónicas complejas en general.

1.4 Marco teórico

1.4.1 Definiciones sobre condiciones de salud crónicas complejas y sus cuidados

Como ya fue mencionado, el recibir un TCPH determina una condición de compromiso o riesgo de la salud, aunque de forma variable sostenida en el tiempo. Esto hace que comparta particularidades y definiciones con otras enfermedades o condiciones crónicas.

Las *condiciones crónicas de salud* han sido descriptas en varias formas, no existiendo en pediatría una definición exhaustiva. A menudo, implica una duración prolongada, y en algunos casos persiste de por vida, sin posibilidad de cura (30). Otros autores lo definen como aquella condición que interfiere con el funcionamiento cotidiano por más de 3 meses en 1 año o causa hospitalización por más de 1 mes por año (31). Tradicionalmente las condiciones crónicas fueron categorizadas según el órgano o sistema afectado. Una visión más moderna propone definir la cronicidad de una manera más "genérica" dando menos peso a las causas específicas y tomando en cuenta los problemas comunes, que aparecen tan importantes como los aspectos específicos. En esta línea Perrin y col sostienen que hay aspectos de las condiciones crónicas que reflejan mejor la cronicidad en sí misma más que la enfermedad específica que la causa ocasiona (32). Estos aspectos propios de la cronicidad en sí misma comprenden: duración y edad de comienzo de la condición crónica, limitación de las actividades según la edad, visibilidad (de la condición), expectativa de vida, movilidad, funcionamiento físico, emocional, social y sensorial, cognición, comunicación, evolución e incertidumbre

Por otra parte, es habitual que estos pacientes padezcan varias patologías crónicas al mismo tiempo, ya que la enfermedad de base o sus tratamientos, en numerosas ocasiones provocan otras afectaciones clínicas en el paciente, constituyéndose entonces

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

como otro factor importante la comorbilidad clínica, y por ende mayor fragilidad clínica y necesidad de cuidados. A esta situación se hace referencia cuando hablamos de “pacientes crónicos complejos” (33).

Es importante asimismo enfatizar que en el curso de una enfermedad crónica o con alto riesgo de discapacidad en un niño o adolescente se pueden distinguir distintos momentos o etapas, ya sea por la evolución propia de la enfermedad como por el momento particular en el crecimiento y desarrollo del que la padece.. El reconocimiento de estas etapas y sus dificultades particulares requiere tener presente la necesidad de intervenciones a nivel individual y/o de cambios en las estrategias de seguimiento relacionadas con la enfermedad específica.

Las particularidades y necesidades propias de estos niños, diferentes del resto de la población, se expresaron en el *Concepto de niños con necesidades especiales de atención en salud* (NEAS), consensuado en 1995 por un grupo de trabajo convocado por el *Maternal and Child Bureau's Division of Services for Children with Special Health Care Needs*: “Los niños con necesidades especiales de atención de su salud son aquellos que tienen, o se hallan en riesgo elevado de tener, una condición crónica física, emocional, del desarrollo y/ o del comportamiento, requiriendo en consecuencia servicios de salud y relacionados, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que los niños requieren en general.” (34).

Estas “necesidades especiales” han provocado la búsqueda de nuevos modelos de atención más apropiados para dichas condiciones de salud. Los nuevos modelos propuestos perseguían las siguientes características (35-37):

- Cuidado centrado en la familia: la familia es la que cotidianamente acompaña al niño, convive con su enfermedad crónica, y es además quien más la/lo conoce.

- Cuidado con base en la comunidad: los niños con NEAS deberían contar con la oportunidad de vivir en su casa y compartir experiencias dentro de su comunidad. Para lograr estos objetivos muchas veces deben contar con recursos especiales o específicos entre los que se destacan: la educación especial; las redes o grupos entre las familias de niños con NEAS; y los grupos organizados de profesionales de la salud capacitados para entrenar a las familias, al personal escolar, en la atención y tratamiento de estos niños y los recursos tecnológicos que puedan requerir (ventilación mecánica, oxígeno, catéteres, etc).

- Cuidado coordinado: Entre los diferentes actores involucrados (familias, profesionales de la salud, escuela), entre los profesionales de la salud dentro del programa de seguimiento y entre los centros de atención primaria o pediatras de cabecera y los centros terciarios.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

No caben dudas que este modelo —así como otros—al centrar el eje del cuidado en las “necesidades” de los pacientes y/o de las familias en lugar de en la enfermedad, representan un intento de cambiar el paradigma. Sin embargo, en su mayoría estos modelos se han construido desde la perspectiva del equipo de salud, sin considerar de manera cabal las perspectivas de las propias familias acerca de sus necesidades, sus estrategias, o el relato de sus experiencias concretas.

La puesta en marcha de programas que puedan cumplir con este modelo aún no han podido lograrse completamente, Por otro lado, la implementación de un modelo centrado en la familia requiere además cambios profundos no solo en la práctica del cuidado de la salud sino también de la sociedad toda y sus expectativas acerca del mismo.. Sí se describen en la literatura diversas experiencias relacionadas, donde se llevaron a cabo algunas de las actividades propuestas por este u otros modelos similares planteados para niños o adultos, siendo sus resultados aún no concluyentes No es sorprendente entonces que la implementación de estos modelos tanto en niños como en adultos, haya tenido hasta ahora resultados no concluyentes. (38, 39).

En este sentido, existen numerosos estudios que demuestran que la perspectiva de un niño y su familia sobre la experiencia de la enfermedad y su cuidado son diferentes que la del equipo de salud (40, 41).

Desde hace varios años, las ciencias sociales han reflexionado teóricamente sobre estas diferencias de un modo tal que su abordaje resulta útil para intentar aproximarse a una comprensión de la experiencia del padecimiento y de cuidar a un enfermo en la vida diaria. El problema de qué se entiende por *enfermedad* se ha abordado desde distintos autores,, proponiendo la articulación de tres conceptos fundamentales: *enfermedad* (en inglés correspondiente a *disease*), *padecimiento (illness)* y *disfunción social o malestar (sickness)*. Más allá de las diferencias entre los autores, lo que prima es su perspectiva constructivista (42). Esta articulación conceptual es importante para reflexionar desde el punto de vista del cuidador, tanto su visión del padecimiento de aquel a quién cuida como sobre su propio padecer.

1.4.2 Menéndez: del enfoque relacional a la carrera del enfermo. Una manera de aproximarnos a la experiencia de cuidado

Para tener presente y articular las diferentes dimensiones que aparecen en la pregunta sobre la enfermedad y el cuidado, también resulta útil *el enfoque relacional* planteado por E. Menéndez en el cual todo proceso de salud/enfermedad/atención

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

ocurre dentro de sistemas de relaciones sociales y donde, por lo tanto, se vuelve importante conocer el modo en que el sufrimiento es vivido, percibido, y enfrentado por los propios sujetos y su red familiar y social. El autor jerarquiza entonces el punto de vista del actor y plantea, entre otras, las siguientes características que resultan útiles para el presente proyecto(42-44):

- las relaciones cambian, nunca son iguales, y justamente, lo que es característico es el cambio y no la permanencia;
- la mayoría de las relaciones son primarias, microsociales y cotidianas, y el resto se montarían sobre necesidades locales ya arraigadas, pero no se debe dejar de tener presente que hay una serie de comportamientos sobre-determinados por lo global/estructura;
- a través de los PSEA se pueden expresar procesos de tipo económico, político, ideológico y cultural;
- relación entre representaciones sociales y prácticas;
- hay diversas formas de relaciones sociales (cooperación-colaboración, simétrico-asimétrico, hegemonía-subalternidad, etc), y operan siempre dentro de sistemas de desigualdad y diferencia;
- es importante tomar en cuenta la relación entre el investigador y el grupo sobre el cual se investiga

Teniendo en cuenta este enfoque y partiendo de los comportamientos de los sujetos y grupos respecto de sus padeceres, Menéndez (45) encontró que los mismos utilizarían potencialmente los siguientes *saberes y formas de atención*: a) de tipo biomédico, b) de tipo “popular” y “tradicional “ expresadas a través de curadores especializados, c) alternativas, paralelas o “new age”, d) devenidas de otras tradiciones médicas académicas, e) de auto-atención, que se expresan a través de 2 tipos básicos: 1-.las centradas en los grupos primarios naturales, especialmente en el grupo doméstico y 2- las organizadas en términos de grupos de autoayuda referidos a padecimientos específicos. Se asume que habría un proceso dinámico entre los distintos saberes y modos de atención y la forma más frecuente, dinámica y expandida de articulación que existe es a través de la *carrera del enfermo*.

En relación al rol de las familias, resulta necesario retomar el *concepto de “auto-atención”*: El mismo fue descrito originalmente como una de las actividades básicas del proceso salud/enfermedad/atención, nuclear y sintetizadora, desarrollada por los sujetos y grupos sociales respecto de dicho proceso. Constituye una actividad constante aunque intermitente, desarrollada a partir de los propios sujetos y grupos, en forma autónoma o

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

teniendo como referencia secundaria o decisiva a las otras formas de atención. En las enfermedades crónicas cobra mayor visibilidad, es continua, dinámica, y aparece en las diferentes formas de “cuidado” que se movilizan.

En relación a cómo acercarse metodológicamente a este proceso, Menéndez plantea que, si bien es conveniente estudiar las distintas formas y saberes a través de la relación curador/paciente, la identificación y análisis de las formas de atención debería iniciarse a través de la descripción de lo que hacen, usan y dicen los sujetos y grupos sociales para atender sus padecimientos, y no a partir de los curadores biomédicos, tradicionales o alternativos. A partir de esta descripción de los sujetos y los conjuntos sociales, y especialmente de *la carrera del enfermo*, podremos identificar todas o, por lo menos, la mayoría de las formas de atención que intervienen en un contexto determinado, así como su uso articulado, lo cual sería difícil de obtener si partiéramos inicialmente de los curadores, o incluso, de la relación curador/paciente centrada en un solo tipo de curador, donde lo frecuente sería el desconocimiento o exclusión de otros saberes.

1.4.3 Itinerarios terapéuticos

En la misma línea de lo planteado por Menéndez, nos resulta útil para este trabajo retomar el enfoque que provee el concepto de *Itinerarios terapéuticos*, dado que nos permite acercarnos a la experiencia de los pacientes en primer y primordial lugar desde su propio recorrido..

Se puede definir itinerario terapéutico como el conjunto de procesos (planes, estrategias y /o proyectos) realizados por individuos y grupos en la búsqueda de tratamiento de sus enfermedades o ayuda en la superación de sus aflicciones, y donde los recursos o servicios accionados no pertenecen necesariamente al ámbito institucional (46). Para Kleinman y Csordas, (47) constituyen un importante indicador de los recursos materiales, sociales y culturales de las familias. Según Leite y Vasconcellos, (48) consisten tanto en los hábitos como los actos irreflexivos o racionales involucrados en el enfrentamiento de aflicciones y enfermedades, sin embargo, reconocen que estos hábitos van cambiando y que los procesos de elección de los recursos terapéuticos no presentan un modelo o patrón que se pueda enmarcar. La lógica estaría impregnada por el conocimiento y los hábitos culturales y se trata de un proceso negociado en las relaciones sociales.

El itinerario terapéutico comprende tanto el camino de búsqueda del individuo/grupo para atenuar el sufrimiento y que se restablezca su proceso de salud-enfermedad, así como la forma en que este elige, evalúa o adhiere a determinado cuidado en salud. Se considera

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

que esta decisión es influida por el contexto sociocultural en que este usuario está inmerso, como también por la satisfacción de sus necesidades inmediatas y siendo permeados por las posibilidades de acceso al sistema de salud (49, 50).

1.4.4 La experiencia del proceso de acompañamiento y cuidado como acción transformadora

Si entendemos por *experiencia* el modo en que vivimos subjetivamente la realidad y nos la presentamos a nosotros mismos, y que la misma es transformativa y formativa (51), tomar el cuidado como una *experiencia* nos lleva no solo a tomar conciencia de la importancia de la perspectiva del cuidador, sino también a entender que el mismo proceso de cuidar genera cambios en quien lo transita.

Devenir cuidador lleva a adquirir un nuevo rol social, que implica expectativas, normas y obligaciones sobre qué y cómo hacer en una determinada sociedad y momento histórico, y requiriendo por lo tanto conocimientos acerca de cómo actuar. El cuidador no posee habilidades especiales que lo hacen alguien idóneo para ser cuidador, pero al ser quien interpreta las necesidades más vitales, apremiantes o válidas para satisfacer en un cierto momento y bajo ciertas circunstancias, va construyendo un saber hacer. Es decir, es a través del cuidado mismo como desarrolla estas habilidades y que al mismo tiempo se va transformando.

En este sentido, Campos (52, 53) plantea la importancia de asumir que, así como toda producción es una coproducción en que el productor es también modificado por el producto, el hombre se transforma continuamente en virtud de la interacción de los sujetos con el mundo y de los sujetos entre sí, y esta capacidad se origina fundamentalmente por la elaboración reflexiva de experiencias. Así, al proponer una Clínica del Sujeto, cuyo objeto incluye la dolencia, el contexto y el propio sujeto, jerarquiza las ideas de Basaglia en relación a que el énfasis no se pone en el “proceso de cura” sino en el proceso de “invención de la salud” y de la “reproducción social del paciente”, en una existencia concreta del sujeto enfermo y en la posibilidad de inventarse la salud para estos enfermos.

Campos remarca que si bien siempre existe un grado de determinación, también hay siempre un algún grado de capacidad o estrategias de acción para hacer y cambiar las cosas. En este sentido, pone el foco en la posibilidad de autonomía y en la perspectiva de una ciudadanía activa y de protagonismo. Entiende autonomía como la capacidad de las personas o colectivos para lidiar con sus necesidades y para comprender y actuar sobre sí mismo y sobre el contexto, y reconociendo al paciente como una persona con derechos.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En el mismo sentido, Fleury (54) identifica las dimensiones de autonomía, individualización y ocupación de un lugar y conservación e interacción como partes constitutivas del proceso de construcción del sujeto. Sujeto que usa su razón y su sensibilidad para poner de manifiesto una forma de concebirse a sí mismo y de concebir el mundo, y de esa manera, poder actual sobre él.

1.5 Estado del arte

La bibliografía que resulta relevante para abordar la experiencia del cuidado en las familias de niños receptores de un TCPH se centra principalmente en trabajos que intentaron acercarse al tema desde el lugar que ocupa la familia, desde el impacto del trasplante en el niño y su familia (y por consiguiente su repercusión en el cuidado), y desde la búsqueda de saberes y recursos para el mismo.

En una revisión sistemática realizada sobre el seguimiento a largo plazo de *cuidadores de receptores* de TCPH, se concluye que los mismos constituyen una parte esencial del proceso de trasplante, y funcionarían como un elemento de extensión tanto de la unidad familiar como del equipo de TCPH (55).

Los hallazgos describen también que este lugar los hace particularmente propensos a sufrir una sobrecarga, que se manifiesta desde síntomas tanto psicológicos como la ansiedad, depresión, y angustia hasta síntomas físicos como trastornos del sueño, fatiga y pérdida de peso. Asimismo, los cuidadores experimentan cambios significativos en sus matrimonios y en la estructura familiar y social, y pérdida de ingresos por las dificultades para trabajar, lo que también contribuye a su angustia.

Este importante impacto en los cuidadores, a pesar de que el trasplante sea exitoso en la cura de los niños, generalmente sus hijos, se hace aún mucho más evidente en aquellos cuyos hijos fallecen a causa de una complicación relacionada con el trasplante. De esta manera, en un estudio que se realizó en Suecia a nivel nacional con padres que habían perdido un niño debido a una enfermedad maligna, el auto-reporte de aquellos padres cuyos hijos habían recibido un TCPH antes de la muerte en comparación a aquellos que fallecieron por el cáncer pero no se trasplantaron, mostraba a largo plazo mayor riesgo de ansiedad, peor bienestar psicológico, peor calidad de vida percibida y peor salud física (56). Esto puede estar relacionado a cómo es vivida la experiencia del final de la vida en los niños que se someten a un TCPH a diferencia de la de otros niños con cáncer. En otro estudio realizado con padres de niños que murieron de cáncer y sus médicos se observó que el TCPH se asociaba con mayor sufrimiento significativo y menos oportunidades de prepararse

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

para la muerte (del niño y su familia). Los aspectos que referían como diferentes y más relevantes eran: mayor expectativas de cura, un reconocimiento más tardío de que ya no había más posibilidades reales, mayor sufrimiento en el último tratamiento realizado contra el cáncer (TCPH) y mayor probabilidad de morir en la unidad de cuidados intensivos. En el mismo sentido, aquellos que reconocieron que no había más posibilidades reales de cura a más de 7 días antes de la muerte refirieron poder prepararse mejor y su objetivo principal fue reducir el sufrimiento (57).

Para intentar comprender la experiencia de los hermanos de niños receptores de un TCPH se han ido realizando diferentes estudios que también resultan útiles para acercarse a la experiencia de toda la familia. Así, en una revisión sobre el impacto psicosocial en hermanos de niños que recibieron un TCPH se encontró que las etapas psicosociales del impacto presentaban analogía con el proceso de trasplante médico: 1. Durante la etapa pre-trasplante, la familia toma la decisión de proceder con el trasplante de médula ósea en un contexto de pocas opciones de tratamiento, lo que implica una gran ansiedad. Según la procedencia de la familia, el TCPH puede consistir en mover la totalidad nuclear de la familia a otra ubicación geográfica, lo que resulta en separación de la familia y amigos, o en una separación de la familia misma. 2. La introducción en la sala de trasplante de médula ósea que a menudo se percibe como un punto dramático de no retorno. El régimen de acondicionamiento para el trasplante es duro para el niño que lo recibe y para la familia que es testigo. 3. La infusión de la propia médula es estresante, y si el donante es un hermano este se incrementa. 4. Luego que el trasplante ha comenzado a funcionar y controlado las complicaciones viene la preparación para el alta del niño. 5. El salir de la protección del entorno del centro médico trae alegría, y también cierta decepción porque el paciente no está del todo bien. Los padres a menudo tienen miedo de su responsabilidad total, sin el apoyo del médico y el grupo de enfermería. Por otra parte, en este estudio los hermanos que fueron donantes refirieron presentar significativamente más ansiedad, baja autoestima, y capacidad de adaptación en la escuela que aquellos no donantes, y los no donantes más problemas en la escuela, y un tercio de todos reportó un nivel moderado de estrés post-traumático (58).

En otro estudio que se realizó para acercarse a la experiencia vivida por hermanos de receptores de un TCPH pediátricos a lo largo de la trayectoria del trasplante, la interrupción de la vida familiar surgió como el aspecto esencial de dicha experiencia: la vida familiar giraba en torno a la salud de los receptores, la unidad de la familia se dividió, y ante la ausencia de sus madres algunos hermanos asumieron el papel maternal mientras que

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

otros realizaron más tareas y responsabilidades en el hogar. A pesar de este sentimiento de disrupción, con el tiempo en las experiencias de todos los hermanos apareció un retorno a la "normalidad" y que las familias fueron capaces de "seguir adelante con sus vidas", estando juntos otra vez, reanudando sus rutinas y sin alguien muy enfermo. Sin embargo, a pesar de referir que fueron capaces de volver a la "normalidad" de la vida familiar, también expresaron que lo hicieron diferente a como lo hacían antes de tener un hermano o hermana que tuvo que recibir un trasplante. De hecho, algunos hermanos percibían que sus familias eran mejor al haber pasado por la experiencia (59).

En relación a los saberes y recursos con los que cuentan las familias, de estudios realizados en adultos con enfermedades crónicas, se desprende que las fuentes de adquisición de saberes y estrategias que los pacientes y/o las familias poseen para llevar a cabo el cuidado requerido son muy variables y relacionadas con su propia experiencia de convivir con la enfermedad, con haber cuidado a otros, de profesionales de la salud (médicos, enfermeros), de familiares y amigos, asociaciones o grupos, y/o de material de lectura (algunos distribuidos por el equipo de salud). Estos saberes son movilizados a través de actividades de auto cuidado, como fuente de saberes para otros cuidadores, o pueden también no utilizarse, y su uso está influenciado por la manera en que el paciente se adapta a su enfermedad (60).

En estudios realizados utilizando itinerarios terapéuticos, pudo observarse que para la evaluación de la gravedad de los episodios influyen las experiencias e información acumulada, combinando racionalidades biomédicas y populares, y que las estrategias y recorridos son elaborados basándose en instituciones, representaciones colectivas y relaciones sociales reinterpretadas en función de sus situaciones de vida (46, 61).

Un saber que cobra relevancia es el mismo impacto de la condición crónica de salud, y todo lo que ella acarrea, en el niño y su familia(62). Esta fue referida como un saber necesario y útil en niños y sus padres de un estudio realizado en nuestro medio, tanto para ellos mismos como para los profesionales que los atienden(26).

En un estudio realizado por enfermeros, se investigaron las necesidades y recursos de los cuidadores durante el primer año de un TCPH pediátrico (63). En relación a la identificación, acceso y coordinación de recursos, los cuidadores encuestados refirieron haber experimentado diferentes problemas. El equipo de salud fue la fuente de información más citada (87,7%), así como uno de los mejores apoyos durante el proceso de TPH y para contestar preguntas y ayudar a hacer la experiencia más manejable, sin embargo, conseguir esta información del equipo de trasplante fue identificado como un problema para el 32% de

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

los cuidadores. Otras fuentes de información referidas fueron los libros, otros materiales impresos e Internet. Cuando se les pidió que reflexionen e identifiquen la información y los recursos que había sido útil para ellos en su papel como cuidador durante el primer año de trasplante los más relevantes fueron temas relacionados con el manejo del impacto emocional y social del trasplante en los chicos, con el cuidado y seguimiento del postrasplante, estrategias prácticas para el cuidado, el mantenimiento de la familia, y cuidar de sí mismos, ayuda para interpretar las normas y comprender las posibilidades de cobertura, y sobre todo, enfatizaron la importancia de hablar con otros padres.

En otros estudios, también surge el equipo de trasplante como la mayor fuente de información sobre el proceso de trasplante (55). Un ejemplo de momento de mucha repercusión para los padres y donde la información otorgada es muy importante es el de dar el consentimiento informado para realizar el trasplante a sus hijos. En un estudio realizado en Canadá la mayoría de los padres refirió sentirse personalmente obligados al consentimiento, no debido a presión externa médica para hacerlo sino a las condiciones subóptimas en que éste se realiza: la complejidad del procedimiento, la falta de opciones, y la coacción emocional de los padres. La mayoría reportó un nivel adecuado de la información y que las expectativas formuladas durante el proceso de consentimiento influenciaron la experiencia post-trasplante, así como que la buena comunicación en el consentimiento contribuyó a la confianza y la alianza terapéutica posterior con los médicos (64).

Otra fuente de apoyo estudiada como importante es el apoyo familiar y de los amigos, que se evidencia más en aquellos cuidadores sin apoyo conyugal(65).

En relación también a las necesidades y experiencias de los cuidadores de TCPH, en otro estudio realizado a través de grupos focales, aquellas fueron agrupadas por los investigadores en 5 categorías: (a) Preparación para el cuidado (búsqueda y adquisición de servicios de salud, obtención de información y materiales, y evaluación de la validez de la información), (b) La gestión de la Atención (cuidados físicos, el mantenimiento de la conexión del paciente con vida, y su defensa), (c) Enfrentamiento a los desafíos (estrés personal e interpersonal, las barreras de comunicación con los profesionales de la salud y con el sistema de salud), (d) Desarrollo de estrategias de apoyo (recursos comunitarios, recursos personales y de auto-cuidado y facilitadores del sistema de salud), y (e) El descubrimiento de recompensas y beneficios no previstos (el crecimiento personal y la cohesión de la familia). La conclusión del estudio es que los miembros de la familia, así como los pacientes sometidos a trasplante de médula, adquieren este conjunto único de

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

información sobre necesidad y demanda como resultado directo de haber atravesado dicha experiencia (10).

En una revisión de la literatura sobre la crisis familiar vivenciada por los parientes de pacientes con trasplante de médula ósea, se observó la jerarquización de los siguientes elementos: 100% mencionó la característica del evento (diagnóstico de la enfermedad y TCPH) y la amenaza percibida frente a la crisis (cambio de ciudad, tratamiento, separación, complicaciones y cambio de roles en la familia, descompensación en el status económico), el 52% citó como relevantes los recursos ofrecidos (hospedaje en casas de apoyo, posibles auxilios para locomoción, alimentación y adquisición de medicamentos) y el 20% indicó que experiencias de crisis del pasado pueden llevar a enfrentamientos tanto positivo como negativo de la situación actual vivida (67).

Por último, en relación a la *experiencia del grupo de niños trasplantados y en seguimiento en el Hospital Garrahan y sus familias*, se han realizado en los últimos años investigaciones que se centraron en la preocupación por el estado de salud, capacidad funcional, calidad de vida relacionada a la salud, y vivencias durante las distintas etapas del trasplante (67-69) de pacientes que ya habían pasado más de 2 años desde el TCPH (llamados en la literatura "sobrevivientes"). Dichos estudios mostraron que existe impacto en el estado de salud en el mediano y largo plazo debido a secuelas y aparición de complicaciones tardías, y sin embargo, la mayoría de los pacientes presentan buena funcionalidad y calidad de vida. Los hallazgos más importantes como antecedentes para el presente proyecto y que refuerzan algunos de los encontrados en el resto de la bibliografía ya mencionada provienen de un estudio que se realizó en el año 2009 donde se evaluaron adultos jóvenes que habían recibido un trasplante en su niñez o adolescencia y ahora tenían más de 20 años (70). Se realizaron entrevistas para explorar la experiencia y el impacto que representa para estos adultos sobrevivientes el haber recibido un trasplante, y se realizó una medición cuantitativa de la calidad de vida relacionada con la salud a través de un cuestionario (SF 36). Los resultados más relevantes fueron:

-Sentimiento de bienestar y crecimiento personal por haber atravesado por la experiencia del trasplante, con conciencia de disfrutar y valorar más la vida y estar más capacitados para enfrentar los problemas. Esto se evidenció también en la evaluación cuantitativa al presentar puntuaciones llamativamente similares o superiores a las de otros grupos de adultos sanos tomados como control, a pesar que más de la mitad de los jóvenes trasplantados evaluados, aparte de haber pasado por el trasplante, presentaban en la actualidad secuelas o complicaciones tardías.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

-En relación a la información recibida, sobre el procedimiento del trasplante el recuerdo fue muy variable y dependió de la edad que tenían en ese momento, pero sí recordaban explicaciones vinculadas a los procedimientos, en relación a la enfermedad de base, y durante el seguimiento. La información fue aportada por los médicos y en menor medida por los padres/madres. A pesar que la mayoría refirió haberse sentido en general bien informado, surgieron opiniones dispares en relación a la información otorgada sobre posibles problemas de fertilidad, complicación frecuente luego de un trasplante.

-Al momento del trasplante las principales fuentes de ayuda referidas fueron el acompañamiento de sus cuidadores, la continuidad en la comunicación con el resto de la familia y con los amigos, el trato humano y acompañamiento en el servicio de TMO, actividades que realizaban para entretenerse, y tener una actitud positiva y las ganas de reanudar con su vida cotidiana. Como cuestiones más difíciles, aparecieron el aislamiento, cortar con las actividades que realizaban y suspender o cambiar el modo de relacionarse con sus familiares, amigos, parejas, sobre todo en pacientes que provenían del interior del país. También aparecieron menciones a dolores físicos y otros efectos adversos pero en menor medida. Las principales estrategias para sobrellevar estos problemas fueron tratar de mantener la comunicación con el exterior a través de diversas formas y tener una actitud positiva.

-Al pedirles sugerencias para el proceso del trasplante mencionaron brindar ayuda psicológica a los pacientes una vez que son trasplantados y ofrecerles a ellos y a sus familiares recursos de contención y orientación que incluyan la participación de ex pacientes que puedan transmitirles su propia experiencia. También ampliar la disponibilidad de actividades recreativas disponibles para los pacientes durante la internación. A los pacientes les recomendaban tener una actitud positiva y seguir las indicaciones de los médicos.

-En relación a la repercusión del trasplante en su vida enfatizaron en los vínculos afectivos, a nivel emocional, en la dinámica familiar, en el ámbito escolar y en la interrupción de sus actividades cotidianas.

-Todos los entrevistados refirieron que el trasplante tuvo grandes repercusiones a nivel familiar, en algunos dando lugar a una mayor unión y en otros división. Se estrecharon por un lado los vínculos de los miembros que se quedaron en el hogar y por el otro lado los vínculos de los que se encontraban en el hospital. Algunos a partir del TCPH también estrecharon el vínculo con el hermano donante. La mayoría refirió haber sido sobreprotegido por toda su familia. Para algunas familias, sobre todo las que provenían del interior del país, repercutió a nivel económico.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Algunos de los hallazgos referidos ya generaron cambios en la atención de los nuevos niños trasplantados, como el manejo de la información con los adolescentes, el impacto del aislamiento y las dificultades en la reinserción escolar.

1.6 Objetivos

Objetivo general

Analizar y describir la trayectoria y experiencia de la familia en el cuidado de la salud de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas y realizan su seguimiento en el Hospital Nacional de Pediatría Garrahan.

Objetivos específicos

- Describir las prácticas de cuidado que realizan las familias de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas
 - Identificar los ámbitos y recursos involucrados en las prácticas de cuidado que desarrollan las familias.
 - Delimitar los obstáculos y dificultades que identifican las familias en el desempeño de su rol de cuidado del niño trasplantado.
 - Indagar los cambios que genera en una familia la experiencia de búsqueda y construcción del cuidado
 - Reconstruir las trayectorias de cuidado identificando eventos centrales del mismo

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

2 METODOLOGÍA

Para acceder a la experiencia de las familias en el cuidado de la salud de niños y adolescentes que reciben un TCPH, se hace indispensable hacerlo en primer lugar desde la mirada y la voz de sus protagonistas. Para este fin se eligió como estrategia metodológica un abordaje cualitativo, que permite acercarse al proceso de cuidado incluyendo el enfoque de los sujetos, la complejidad de los fenómenos sociales y el contexto en que los mismos se desarrollan (72).

2.1 Población

El universo de estudio fue la población de familias de niños y adolescentes que recibieron un TCPH y se encuentran en seguimiento en el Hospital Garrahan de Buenos Aires. La unidad de estudio fue la unidad familiar, que a los fines de este proyecto fue definida como aquellos individuos que conviven con el niño o adolescente trasplantado o intervienen en su cuidado activamente (en el pasado o el presente). La unidad de análisis fueron las trayectorias de cada familia en la construcción del cuidado de los niños.

Sólo fueron incluidas familias de niños que hayan sobrevivido al trasplante y que se encontraran vivos y libres de recaída de su enfermedad de base al momento del estudio; considerando que la percepción de la experiencia en las familias con niños con esta evolución sería diferente.

Asimismo, se tomó un año desde el trasplante como límite mínimo de tiempo, con la intención de poder registrar las características particulares que presenta el recorrido hasta ese momento, donde por lo general las necesidades de cuidado van cambiando, y al cumplirse un año, si los pacientes no presentan grandes complicaciones, se vacunan, retoman sus actividades, y requieren menos cuidados y controles.

2.1.1 Técnica de muestreo

Se realizó un muestreo intencional para seleccionar los casos. El objetivo fue incluir familias que, a priori, presentaran diferentes realidades que pudieran influir en las características y necesidades de cuidado y en cómo los cuidadores recorrían este camino. Así, en las familias se consideraron diferencias sociodemográficas y culturales: en su conformación (convivientes, red de sostén y apoyo), en su lugar de procedencia (áreas urbanas vs poblaciones más aisladas, distinta cercanía con el centro de seguimiento), sostén económico, cobertura en salud, edad y nivel de educación/ocupación de los

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

padres/cuidadores; y en los hijos/pacientes diferencias en la edad al momento del TCPH y tiempo transcurrido desde el mismo, enfermedad que motivo el trasplante, tipo de TCPH y complicaciones presentadas.

2.2 Contacto con los entrevistados y modo de las entrevistas

El contacto con los entrevistados estuvo facilitado debido a mi trabajo como una de las médicas de sus hijos, dentro del Servicio de TMO, con conocimiento de los turnos programados y de los datos de contacto incluidos en las historias clínicas y/o base de datos del servicio. La invitación a las familias a participar del estudio la realice personalmente por teléfono (2 casos), por mail (1 caso), o durante las consultas de control médico de sus hijos al servicio de TMO del Hospital Garrahan (6 casos).

Hubo un solo caso, con la mamá de un paciente que había concurrido al control del año pos trasplante, donde la invitación a participar en el estudio no terminó en su inclusión. La mujer, durante la charla de invitación al estudio y luego de habérselo explicado, se emocionó y refirió que aun sentía muy cercano todo lo ocurrido, a la vez que me pidió si lo podía pensar y avisarme, sin hacerlo finalmente.

Con aquellas familias que luego del contacto expresaron su deseo de participar, se convino el lugar y momento para realizar las entrevistas, tomando en cuenta su conveniencia y comodidad, y que en las mismas no estuviera presente el paciente, de manera que los entrevistados pudieran conversar y reflexionar más libremente sobre su experiencia.

Cuando se realizó la invitación a participar del estudio, la misma era abierta a que en la entrevista estuvieran presentes todos aquellos integrantes de la familia que hubieran participado o participen en el cuidado del paciente; y se aclaró la posibilidad de realizar nuevas entrevistas de ser necesario. La cantidad final de entrevistados y de entrevistas con cada uno se dejó librado a la información que se fue revelando durante el proceso de investigación (criterio de saturación).

Finalmente, se realizaron en total nueve entrevistas, una única vez por familia, y sólo en dos de las nueve hubo más de un participante (pareja), por lo que los relatos fueron en su mayoría de un solo cuidador por familia. El total de individuos que participaron fueron entonces ocho mujeres y tres varones.

Las entrevistas se llevaron a cabo desde Diciembre del 2014 a Abril del 2015, y tuvieron una duración promedio de 1 hora y 29 minutos (rango de 58 minutos a 2 horas y 8 minutos).

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Al inicio del encuentro se preguntó a los participantes la posibilidad de grabar las entrevistas no habiendo oposición en ningún caso por lo que la totalidad de las mismas fue grabada y se tomaron también registro de situaciones o conversaciones fuera de la grabación que se consideraron de relevancia.

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas en profundidad utilizando la técnica de historia de vida tónica. En base a lo profundizado en el proyecto de investigación, se confeccionó una guía de preguntas que sirvió para tener presente los ejes de la investigación durante las entrevistas (Apéndice A).

2.3 Análisis

Todas las entrevistas fueron grabadas, y luego transcritas verbatim, de manera de permitir la realización de un análisis de contenido del material obtenido.

Se siguieron las etapas de pre-análisis, exploración del material, tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación, siguiendo la propuesta de C Minayo de un enfoque hermenéutico-dialéctico (72).

Por un lado se reconstruyeron las trayectorias de cuidado de cada caso (mirada "longitudinal"), identificando tanto las diferentes instancias de cuidado como la vivencia subjetiva determinada por la experiencia. Para este fin, se analizaron las cuestiones que fueron surgiendo como relevantes y significativas en relación a las dimensiones que nos habíamos planteado al inicio de la investigación, así como aquellas que aparecieron empíricamente.

Las instancias y/o categorías teóricas que se tuvieron en cuenta a priori para el análisis fueron:

- Las prácticas de cuidado que realizan las familias de niños y adolescentes que reciben un TCPH: cuales abarca y como se realizan según las características de cada familia.
- Los ámbitos donde se desarrolla el cuidado, y los recursos y obstáculos identificados en los diferentes escenarios
- Los cambios que genera en una familia la experiencia de búsqueda y construcción del cuidado: en relación a su lugar de cuidador, en su lugar y función dentro de la familia, en su interacción social, en su posición con respecto a lidiar con lo cotidiano.

Y para el análisis de las trayectorias se tuvieron en cuenta:

- Los diferentes momentos asociados al proceso de TCPH: preparación, internación por el TCPH, re-internaciones, seguimiento temprano y alejado, regreso al lugar de origen.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

-Diferentes situaciones acaecidas en la familia (separaciones, fallecimientos, mudanzas, cambios de trabajo, etc).

- Crecimiento y desarrollo de los niños que reciben un TCPH (cambio de tipo de cuidados necesarios independientemente de la condición clínica).

Por otro lado, este análisis por caso se complementó con un análisis de “casos cruzados” a través del cual se compararon las trayectorias de los diferentes casos. Esta mirada “transversal” permitió profundizar el análisis, construir nuevas categorías, re-interpretar los resultados ampliando la perspectiva y, reflexionar acerca de las distintas maneras de transitar esta experiencia.

2.4 Resguardos éticos

El proyecto de investigación, que incluía tanto el marco teórico y su fundamentación científica como la metodología propuesta y una versión de consentimiento informado, fue presentado y aprobado en la instancia de calificación dentro del marco de la Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud de la Universidad de Lanús, y ante el Comité Revisor de Investigación y el Comité de Ética del Hospital Garrahan, instituciones desde donde surge el proyecto de tesis y donde se llevó a cabo el contacto y acceso con los entrevistados respectivamente.

La participación de los/as entrevistados/as en el estudio fue voluntaria. Durante la invitación a participar del estudio expliqué sus propósitos y en qué consistía el mismo, repitiendo dicha explicación oral en el momento de las entrevistas. A continuación entregué para leer o leí en conjunto (dependió el caso) el consentimiento informado, aclarando nuevamente lo que hubiera sido necesario. En todos los casos este se firmó en el momento, y en los casos que hubo más de un participante por familia fue firmado por ambos (Apéndice B).

Asimismo, se garantizó el anonimato de toda la información obtenida en las entrevistas y se les informó que una vez finalizada la investigación podrían acceder al material producido a partir de las entrevistas. Para este fin se cambiaron los nombres personales de los entrevistados, pacientes y del equipo médico; así como los nombres de las provincias o barrios (por otros de características similares) donde viven.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3 RESULTADOS

3.1 Las entrevistas y los entrevistados

Respecto del lugar donde se realizaron las entrevistas, en cinco oportunidades se llevaron a cabo en el hospital (ya sea en una oficina de la Unidad de trasplante o en un consultorio de la misma UTMO que se utiliza para entrevistas con las familias), y las cuatro restantes fuera (en un bar al lado del hotel donde se alojaban la entrevistada y su hijo, en el domicilio familiar, en la Casa Garrahan¹, y en la habitación de un hotel. En aquellos que la entrevista se realizó en el hospital, en uno la entrevistada concurrió sola para tal fin, y en los otros cuatro, los niños se quedaron esperando en hospital de día o haciendo deberes o jugando con las computadoras de otras oficinas del servicio.

En general aquellos que participaron mostraron gran predisposición al momento de la invitación, y durante la entrevista se percibió una gran apertura. Asimismo, no se observaron diferencias evidentes en el contenido o predisposición para las entrevistas, según el lugar donde se realizaron, pero en aquellas que se realizaron fuera del hospital, (donde transcurre la vida cotidiana siempre o al venir a Bs As) me ayudo a entender mejor el contexto donde se desarrollaban los relatos que escuchaba. Por otra parte, en aquellas que se desarrollaron en el consultorio de UTMO, hubo una referencia fuerte a que en ese lugar se había realizado la charla sobre la información y el consentimiento informado.

En relación a los entrevistados, como ya hemos mencionado, participaron tres varones, y ocho mujeres. Todos eran padres o madres biológicos de los niños trasplantados, excepto un caso, que se trató de una vecina que, ante la falta de presencia de la familia de

¹Casa Garrahan es un edificio que se ubica a una cuadra de distancia del Hospital Garrahan, que brinda un hogar a los niños, junto a sus madres, que residen a más de 100 kilómetros de la Ciudad de Buenos Aires y se atienden en los hospitales Elizalde, Garrahan o Gutiérrez, mientras cumplen tratamientos médicos ambulatorios o esperan diagnósticos de complejas enfermedades que no requieren internación.

Cuenta con 46 habitaciones con baño privado para cada grupo familiar, amplias cocinas, sala de estar, de juegos y de computación, biblioteca, lavadero y patios de juegos. Existe durante la estadía la posibilidad de realizar múltiples actividades: si los chicos están en edad escolar, concurren a la escuela hospitalaria y, además, participan en talleres de teatro, dibujo, pintura, ajedrez, computación, música y pasean por la ciudad. Las madres también realizan actividades en grupo. Reciben clases de cocina, gimnasia, expresión corporal y participan en peñas musicales. Son apoyadas por un grupo de voluntarias que están junto a sus hijos y las contienen mientras viven en Casa Garrahan.

La Fundación Garrahan sostiene este Programa con el aporte de padrinos y colaboradores. Todos los alojamientos están coordinados y autorizados por cada uno de los hospitales, sus Servicios Sociales y/o sus Direcciones Médicas. Ante el caso particular de cada familia, se evalúa la situación y se resuelve dando prioridad a quienes carecen de recursos y no tienen obra social ni posibilidad de encontrar, a través de las Casas de Provincias, otro alojamiento en Buenos Aires. (73)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

origen del niño enfermo, colaboró al principio con su cuidado y en lo real lo terminó llevando a cabo sola, y actualmente tiene su tenencia legal.

La edad de los entrevistados varió entre 34 y 55 años. Tres mujeres son amas de casa (una de ellas cocina desde la casa y vende comida para eventos), dos tienen actualmente un quiosco (para poder estar cerca de los hijos), tres son maestras y trabajan actualmente (una jardinera, otra especial y la tercera trabaja actualmente en empresa familiar). Los hombres trabajan como ingeniero, arquitecto y en comercio.

En relación a los hijos/pacientes, hubo heterogeneidad y amplio rango en la edad actual de los mismos (4 a 17 años), en la edad en que ocurrió el trasplante (7 meses a 13 años), y en el tiempo entre el diagnóstico y el trasplante (1 mes y medio a 4 años y medio) y desde el trasplante al momento de la entrevista (1 a 8 años).

Asimismo, había diferencias en las enfermedades por las que recibieron el trasplante (Anemia Aplasia severa 2, Síndrome mielodisplásico 2, Talasemia 1, Leucemias agudas 2, Inmunodeficiencia combinada severa 1), lo que determina diferencias en cómo llegan al trasplante y en el tipo de complicaciones y seguimiento posterior que requieren.

En relación al tipo de trasplante, siete recibieron un trasplante de médula ósea proveniente de un hermano donante. De los dos restantes, una se trasplantó con sangre proveniente de un donante voluntario no familiar (que donó sangre periférica) y el noveno, al no contar con donantes compatibles ni familiares ni no familiares, los padres realizaron una búsqueda de embrión dirigido que fuera compatible, y el trasplante se realizó con sangre del cordón umbilical y médula ósea de la nueva hermana.

En relación al estado clínico actual, también se observó heterogeneidad en las complicaciones cercanas y tardías relacionadas con el trasplante y en la necesidad actual de seguimiento y tratamiento: algunos pacientes requieren controles mensuales, mucha medicación e intervenciones, de hecho uno de ellos sufrió un accidente cerebro vascular que dejó como consecuencia secuelas motoras y cognitivas significativas, mientras otros hacen vida normal y reciben uno o ningún medicamento.

En cinco casos las familias tienen residencia en el interior del país, en tres en la provincia de Buenos Aires y uno reside en la CABA.

En seis casos el cuidado de los hijos está a cargo de ambos padres, y en tres exclusiva o casi exclusivamente de la madre (viudez, separación con ausencia del padre, y separación con un padre que tuvo y tiene poca participación en los cuidados médicos de la hija). La familia adoptiva mencionada se incluye dentro del primer grupo. Sin embargo, en

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

todas, sobre todo en las monoparentales, existe presencia o posibilidad de una red familiar ampliada.

En relación al nivel socioeconómico y cultural, la muestra contiene una variabilidad importante incluyendo familias con buen pasar económico y con padres profesionales, y otras que viven en barrios carenciados y reciben subsidios.

Como puede observarse, pudo lograrse en la muestra incluida la heterogeneidad planteada a priori. En los cuadros 1 y 2 se presentan las principales características de cada uno de los entrevistados y sus familias

Las secciones siguientes se organizan de la siguiente manera: Primerose introduce en forma individual cada uno de los casos poniendo en contexto cada historia y el escenario donde sucedió la entrevista(*Presentación de casos*, sección 3.2). A continuación se presentan los resultados principales del análisis por caso, o mirada longitudinal, e incorporando el análisis comparativo (*Las Trayectorias*, sección 3.3). Por último, se reportan los resultados del análisis de las perspectivas de los entrevistados en relación a los efectos del proceso (*Efectos en torno al proceso*, sección 3.4). Cada una de estas secciones finaliza con una reflexión sobre los hallazgos.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Cuadro 1: Características de los entrevistados y sus familias al momento de las entrevistas

Nombres	Edad	Lugar de residencia actual	Ocupación	Sostén económico de la familia	Cobertura de salud	Familia ^a
Julieta y Hernán	44	Salta	Maestra, ahora trabaja empresa familiar Arquitecto	Trabajan ambos	Pre pago	Ambos padres + 2 hijos (D y R).
Silvina	34	Gran Bs As	Quiosco en su casa	Quiosco + ayuda familiar + subsidios	No	Madre+3 hijos (D+R). Padre ausente.
Emilia	55	La Rioja	Ama de casa + Cocina en su casa para vender	Comida que vende Emilia + Jubilación del marido (policía)	No	Familia adoptiva del R: ambos padres + 5hijos (R)
Ester	55	Formosa	Ama de casa	Marido casa de remises	No	Ambos padres + 3 hijos (D y R).
José	45	Luján (Bs As)	Ingeniero	José (esposa ama de casa)	Pre pago	Ambos padres + 3 hijos (D y R).
Cecilia	39	Catamarca	Ama de casa	Marido (empleado ferroviario)	OS	Ambos padres + 4 hijos (D + R)
Carolina	45	Mendoza*	Maestra especial	Carolina (padre aporta pero muy poco)	OS	Madre + 2 hijos (D + R), el padre ve los hijos cada 15 días.
Marina y Ricardo	48	Villa Soldati (CABA)	Maestra jardinera Comerciante	Ambos padres	OS	Ambos padres + 3 hijos (D y R).
Ana	45	Gran Bs As	Quiosco	Ana	Subsidio	Madre+hija (R), padre fallece

Fuente: Elaboración propia

D= entre los hijos se incluye al hermano que fue donante de médula ósea
OS=obra social

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Pcia de Bs As=Provincia de Buenos Aires

R= entre los hijos se incluye al niño receptor del trasplante

TCPH=Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

^a Para el presente cuadro se define la familia como aquellos convivientes con el niño trasplantado. En los casos que solo convive con la madre, se describe la situación de contacto con el padre. Al mencionarse cuantos hijos hay en la familia se incluye en el número a los pacientes receptores del trasplante (R) y a los donantes (D), y se aclara de su presencia.

*al trasplante vivían en una ciudad de la provincia de Buenos Aires.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Cuadro 2: Características médicas de los hijos de los entrevistados (pacientes)

Entrevistados	Paciente / hijo	Edad actual	Edad al TCPH	Tiempo desde el TCPH	Tiempo diag. al TCPH	Diagnóstico	TCPH (D) ^a	Estado de salud actual del niño (hijo / paciente) ^b
Julieta y Hernán	Matías	7 a	7 m	6 a	1 a	SCID	F, MO (3 a)	Muchas complicaciones cercanas al TCPH. Actual secuela neurológica. En rehabilitación
Silvina	María	4 a	3 a	1 a	6 m	LMA	F, MO (12 a)	Muchas complicaciones cercanas al TCPH. Ahora muy bien, poca medicación (3)
Emilia	Juan	13 a	9 a	4 a	8 m	LLA	F, MO (15 a)	EICH crónico hepático (y pulmonar) de difícil manejo. Ahora mejor, hace vida normal pero requiere medicación (9) y controles seguidos en Bs As
Ester	Carlos	17 a	9 a	8 a	3 m	LMC	F, MO (13 a)	Muy bien, por el antecedente de EICH crónico en piel, controles especiales y un antibiótico (1)
José	Germán	13 a	12 a	1 a	4 a 6 m	SMD	F*, SCU + MO (11 m)	Muy bien, reanudo el colegio hace poco, suspendió medicación hace 2 meses.
Cecilia	Clara	13 a	11 a	2 a	2 m	AAS	F, MO (15 a)	Está bien y va al colegio, aún requiere medicación (7) y controles mensuales en Bs As
Carolina	Camila	10 a	4 a	6 a	1 a 7m	Talasemia mayor	F, MO (8 a)	Muy bien, por el antecedente de sobrecarga de hierro hizo flebotomías y EICH requiere controles especiales
Marina y Ricardo	Bruno	9 a	8 a	1 a	45 días	AAS	F, MO (18 a)	Está bien y reanudo el colegio hace poco, aun medicación (5) y controles mensuales
Ana	Luciana	16 a	13 a	2 a 6 m	2 a	SMD	NR, SP	Va al colegio. Complicaciones al seguimiento: EICH, sobrecarga de hierro, ON, sobrepeso, insuficiencia ovárica. Medicación (8), control y flebotomías mensuales

Fuente: Elaboración propia

a=año/s

m=meses

AAS=Anemia aplásica severa

diag.=diagnóstico

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

D= donante de médula ósea

EICH=Enfermedad injerto contra huésped

F=trasplante familiar

NR=trasplante no relacionado

LLA=Leucemia linfoblástica aguda

LMA=Leucemia mieloblástica aguda

LMC=Leucemia mieloide crónica

MO=Médula ósea

ON=Osteonecrosis de rodilla

SCID=Inmunodeficiencia combinada severa

SMD=Síndrome Mielodisplásico

SP=sangre periférica

TCPH=trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

^a Tipo de TCPH, fuente (edad del donante al trasplante)

^b en aquellos pacientes que aún requieren medicación se coloca el número total de drogas entre paréntesis

*donante nacido mediante técnicas de fertilidad con embrión dirigido

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3.2 Los Casos

A continuación se introducen cada uno de los casos y se resumen los puntos salientes de la historia familiar. Asimismo, se proveen detalles sobre el escenario donde esas historias fueron narradas. En las secciones siguientes se reconstruirán las trayectorias ofreciendo en simultáneo el análisis comparativo.

3.2.1 Familia de Matías (Julieta y Hernán)

Julieta y Hernán viven con sus dos hijos en un barrio acomodado de la capital de Salta, con un buen pasar económico, y una familia ampliada muy presente. Analía es maestra pero trabaja en la empresa familiar de producción de almendras para exportación y Hernán es arquitecto.

A su hijo Matías de 7 años, cuando era bebé, se le realiza en su provincia el diagnóstico de una Inmunodeficiencia Combinada severa a partir de la presentación de infecciones sugestivas. Con este diagnóstico son derivados directamente a Buenos Aires al Servicio de Inmunología y TMO del Hospital Garrahan para confirmación de la enfermedad y posible trasplante. Finalmente, el trasplante se realizó cuando Matías tenía 7 meses de vida y la donante fue su única hermana que en ese momento tenía casi 4 años. Presentó graves complicaciones tempranas y quedó con secuelas neurológicas.

Matías viene a control una vez por año a Buenos Aires, con la posibilidad de comunicarse con el equipo tratante por vía telefónica o por correo electrónico cuando lo consideran necesario. Así, en una ocasión, recibo un mail que me enviaron relacionado con uno de sus controles, y en la respuesta, les explico lo que estábamos haciendo para que pensarán si tendrían ganas de participar y para ver cómo organizarse para llevar a cabo la entrevista. Me contestaron que les encantaría y unos días antes me llamaron para arreglar el día y lugar.

La entrevista se realizó en un hotel donde la familia estaba alojada. Debido a que ambas abuelas habían viajado desde Salta con la familia, los chicos se quedaron en la habitación de las abuelas con ellas, y la entrevista fue con ambos padres presentes en su habitación.

El escenario de la conversación dio cuenta por lo menos en parte de lo que me transmitieron en la entrevista, un hotel cómodo y cerca de la Embajada de Estados

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Unidos para poder hacer esos días los tramites de la visa para viajar a Disney, las abuelas muy presentes y ayudando con los chicos, Matías con mucha dificultad para caminar pero jugando y riéndose sin parar con su hermana, y Hernán y Julieta juntos, emocionados, y Hernán con una angustia flotante que no tuvo problemas en compartirme, remarcando y volviendo sobre todo al impacto que causó en su hijo todo lo ocurrido

3.2.2 Familia de María (Silvina)

Silvina tiene 34 años y vive junto a sus tres hijos, María de 4 años y dos hermanos mellizos de 13 años, en un barrio carenciado del Gran Buenos Aires. El papá de sus hijos vivió con ellos hasta los 8 años de los mellizos, momento en el que ella estaba en el sexto mes de embarazo de María. Ahora vive a una cuadra con su nueva mujer e hija pero no se hablan. Para mantenerse y organizarse, Silvina tiene un quiosco en su casa, recibe un subsidio, y vive cerca de la casa de sus padres que la ayudan.

Cuando María se enfermó, hace casi dos años, Silvina tuvo que recorrer varios hospitales. Uno de los últimos fue un importante hospital de referencia en el que la trataron como un orzuelo en el ojo. Acto seguido, le comunicaron que tenía un tumor y que la tenían que operar de urgencia; la invitaron a llenar los papeles para poder extraerle el ojo. Como se opuso, fue con su sobrina al Garrahan donde le hicieron nuevos análisis. Se llegó al diagnóstico de una Leucemia Mieloblástica aguda, y comenzó tratamiento.

Al poco tiempo, se enteró que su hija iba a necesitar un trasplante. Entonces estudiaron al papá y a los hermanos, resultando estos dos últimos compatibles; realizándose finalmente hace un año y con la medula ósea de uno de los hermanos.

Debido a la poca presencia del padre, la experiencia del cuidado de la enfermedad de María desde su diagnóstico, y de sus hermanos, estuvo durante todo el proceso a cargo de Silvina, que recibió colaboración de su familia.

La invitación a participar de este estudio se realizó en ocasión de un control a hospital de día, y acordamos realizar la entrevista dos semanas más tarde, cuando Silvina fuese a retirar la medicación sola, sin su hija; el lugar de realización fue una oficina del Servicio de TMO. Silvina expresó al inicio de la entrevista estar muy emocionada y nerviosa, por lo que tenía miedo de no poder hablar al tiempo que se le

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

llenaban los ojos de lágrimas. A lo largo de la entrevista, pudo contar y acordarse de la experiencia pero siempre me pareció contenida, cuando termino se la notó más relajada y pudo decir más. Resumiendo su experiencia, dijo: “ahora la ves y esta como antes, no lo puedes creer, decís valió la pena todo esto. Yo solo le tengo miedo a la recaída”. Sin embargo, a pesar de haber tenido esta percepción durante la entrevista, me sorprendí con la riqueza de la entrevista al momento del análisis ya que mostraba también una apertura importante.

3.2.3 Familia de Juan (Emilia)

Emilia tiene 55 años, es de La Rioja y vivía hasta hace cuatro años con su marido y cinco hijos. Es ama de casa y prepara comida para eventos; su marido es jubilado de la policía. Juan, que ahora tiene 9 años, proviene de una familia desmembrada, con un padre alcohólico, una madre trabajadora sexual y con una nueva familia, y hermanos con antecedentes penales. Como Juan era vecino de Emilia, desde chico pasaba mucho tiempo en su casa y tenía relación con toda la familia.

Cuando hace cuatro años Juan se enferma con una Leucemia linfoblástica aguda, ante la ausencia de los padres en su tratamiento, y la insistencia de sus hijos y de Juan mismo, Emilia empieza a ir al hospital en La Rioja y a ayudar en su cuidado durante su internación, involucrándose cada vez más y a hacerse cargo de algunas situaciones sin haberlo decidido, por ejemplo, el día que tuvo que firmar para que pudiera empezar con la quimioterapia. Cuando se decide que Juan debe viajar a Buenos Aires para realizarse un trasplante, y se comprueba que uno de sus hermanos es compatible, a Emilia le solicitan y asignan, desde el juzgado y el equipo médico de La Rioja, que los acompañe, otorgándole poca información real de cuáles eran las implicancias.

Emilia viaja entonces a Buenos Aires con Juan, el papá de Juan y el hermano donante de 15 años. A una semana de la extracción de medula ósea del donante y su infusión, el padre y el hermano vuelven a su provincia, y a partir de ese momento Emilia queda totalmente a cargo del cuidado Juan. Actualmente Emilia tiene la tenencia legal de Juan y vive con su familia.

Como Juan presentó algunas complicaciones pos-trasplante de difícil manejo, aún requiere medicación y controles regulares en Buenos Aires. Me contacté con

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Emilia cuando vinieron a un control por hospital de día oncológico; la invité a participar del estudio y acordamos la realización de la entrevista para el día siguiente. Al despedirnos hasta el día siguiente, me dijo que para ella toda la experiencia había sido “*como un gran retiro*” (y en la entrevista me lo vuelve a decir). La entrevista fue en una de las oficinas del servicio de TMO, y mientras tanto, Juan se quedó en el consultorio con la secretaria jugando con la computadora.

3.2.4 Familia de Carlos (Ester)

Ester vive en Formosa con su marido, dos hijos y un hijastro. Es ama de casa y tienen una remisería que maneja su marido.

Su hijo Carlos, de 17 años, se enferma a los 9 años con lo que finalmente se diagnostica como una Leucemia mieloide crónica. Primero se interna en el Hospital pediátrico de su ciudad por una apendicitis, donde lo operan pero detectan glóbulos blancos altos, por lo que le hicieron una punción de médula ósea que aparentemente no hace evidente el diagnóstico. Ante la falta de definición de los médicos tratantes, Ester toma la determinación de consultar con un hematólogo en privado y acude a uno del que tiene buenas referencias, y que afirma haber pagado bastante caro. Le solicita unos análisis especiales, por lo que en 48 horas supieron el diagnóstico (“tenía el cromosoma Filadelfia”). A pesar que este hematólogo no les aconseja el trasplante pero si una medicación nueva que se estaba probando, les sugiere que vuelvan al hospital porque la misma era muy cara e imposible de comprar por sus propios medios. Sin embargo, ellos tenían la experiencia en la familia de un sobrino de 28 años que hacía tres años se había trasplantado con la misma enfermedad. Cuando lleva al hospital el resultado, la derivan urgente para Buenos Aires para un trasplante, que se realiza con la médula ósea de su hermana de 13 años.

Me contacté con Ester cuando vinieron a un control por consultorio, justo después de haber tenido con otro colega la última consulta en el hospital antes de la transferencia a la clínica de adultos, y quedamos para juntarnos a conversar esa noche. La entrevista fue en un bar en la esquina del hotel donde estaban parando, en la zona de Congreso. Cuando llegue al hotel, me hicieron subir a la habitación, donde dormían madre e hijo. En contraposición al que estaban Julieta y Hernán, este era mucho más precario, las paredes eran viejas, e incluso con humedad (condiciones que supuestamente no puede tener un lugar para un niño recientemente trasplantado). Nos

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

quedamos charlando ahí los tres, sobre todo de los planes que tenía Carlos para su futuro, pero también contándome anécdotas de esa habitación, donde se habían alojado cada vez que debieron estar en Buenos Aires los últimos nueve años. Los dos, pero sobre todo Carlos, estaban muy emocionados por el hecho de no tener que ir más al hospital, y de seguir adelante con otra etapa. Luego de un rato, Carlos se quedó en la habitación del hotel, que era solo de un ambiente, y nosotras nos fuimos al bar. Ya desde que entré a la habitación los dos tenían muchas ganas de compartir conmigo ese espacio y de contarme cosas y eso continuó con Ester durante la entrevista.

3.2.5 Familia de Luciana (Ana)

Ana vivía con su marido y su hija Luciana, que ahora tiene 16 años, en el Gran Buenos Aires. Era una familia muy unida y, a pesar que había trabajado mucho tiempo de empleada administrativa, con su marido y un socio ponen una casa de Neumáticos, para poder trabajar juntos.

Luciana se enferma a los 9 años con una Hepatitis autoinmune, y ante la complejidad del cuadro, la pediatra de cabecera la deriva y comienza seguimiento en el Garrahan. En aquel momento recibe un tratamiento inmunosupresor (Ciclosporina) al que no responde, por lo que Ana busca en forma alternativa otra médica que le receta una medicación que debía enviar a preparar especialmente en un laboratorio del barrio de Saavedra, mejorando luego su hepatitis.

Al año siguiente comienza con nuevos síntomas y le diagnostican Aplasia medular. En ese momento también se pone en contacto con un médico homeópata que le receta una medicación proveniente de Alemania, y que recibe en forma paralela al tratamiento del hospital. Su hija evoluciona en forma inconstante clínicamente y por un tiempo, existen dificultades para dar con un diagnóstico preciso. Incluso, en una de las internaciones, les proponen hacer un tratamiento con un inmunosupresor, y Ana se opone, basada en haber visto y escuchado otros chicos que lo recibieron y no lo toleraron bien.

Luego de un tiempo, les comunican que Luciana iba a entrar a la búsqueda de donantes no familiares para un trasplante; y debido a la disponibilidad de muchos donantes compatibles, recibe, a los 13 años, uno proveniente de una donante voluntaria.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Al poco tiempo de la noticia que su hija iba a trasplantarse, el marido de Ana se enferma con una Insuficiencia renal, y entra en tratamiento con diálisis y en lista de espera para un trasplante renal. Durante el trasplante de su hija, el papa de Luciana estuvo muy presente pero también debía ocuparse, con la ayuda de Ana, de su propia enfermedad. Cuando Luciana ya estaba en seguimiento ambulatorio pos-trasplante, este sufre una complicación y fallece.

Debido a complicaciones relacionadas al trasplante, Luciana aún requiere tratamientos y controles mensuales en el hospital. Me contacté con Ana en una ocasión que vino a retirar medicación al hospital y acordamos una entrevista para el día del siguiente control de Luciana. La entrevista fue en un consultorio dentro de la Unidad de TMO, y Luciana se quedó mientras tanto haciendo tarea para el colegio en una de las oficinas del servicio, acompañada por otro de los médicos que trabajaba en la computadora de al lado. Fue la entrevista más larga que tuve, y Ana mostró gran necesidad y ganas de transmitir su historia y de poder colaborar en lo que pudiera. Antes de irse me ofreció venir a pintar un mural para alegrar el lugar con amigos artistas, y donde la primera idea que se le aparecía es que tenga un árbol.

3.2.6 Familia de German (José)

José, tiene 45 años, es ingeniero, y vive con su mujer y sus tres hijos en una casa en Luján.

Una de sus hijas, cuando era más chica, cursó una enfermedad hematoncológica (Histiocitosis) por la que recibió tratamiento en el hospital Garrahan y se curó. Hace seis años, su hijo Germán, que ahora tiene 13 años, fue derivado al hospital por su pediatra, por presentar un cuadro hematológico, que concluyó en el diagnóstico de un Síndrome Mielodisplásico. Durante el primer año luego del diagnóstico comenzaron las búsquedas de un donante para realizar un trasplante de medula ósea.

Ante la falta de donantes compatibles, y la resistencia de José de que su hijo llegue a un trasplante por el riesgo que eso le representaba, solicitaron por intermedio de su prepaga una nueva consulta. Sin embargo, cuando empezaron el circuito para hacerla, quien tenía que hacer la derivación, les aconsejó continuar con el equipo del Garrahan, entonces decidieron no dar más vueltas y continuar en el hospital.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Durante los cuatro años que siguieron hasta el trasplante, iban al hospital para recibir transfusiones, y requirió inyecciones (con factores estimulantes de la medula) que le aplicaba José en la casa.

Las búsquedas de un donante compatible continuaron haciéndose dos veces por año sin éxito, por lo que deciden con su mujer comenzar con tratamientos de fertilidad para buscar un embarazo con un hermano compatible, que llega luego de siete intentos. Cuando nació la hermana, se extrajo la sangre del cordón umbilical y guardó en el hospital, pero como no alcanzaba por la diferencia de peso se decidió usar el cordón y también extraerle medula a la hermana, para lo que se esperó a que cumpliera 11 meses.

Germán cumplió ya un año luego del trasplante, reanudó el colegio hace poco, y suspendió la medicación hace 2 meses. La invitación a participar del estudio se la hice a la mamá de German en un control mensual previo en el consultorio, y quedamos en hacerla al control siguiente, para que tuvieran tiempo de organizarse y ambos padres pudieran estar presentes. El día de la entrevista vino José solo, que había dejado de ir a trabajar especialmente para estar en la entrevista. La entrevista fue en el Consultorio de la UTMO, y mientras Germán se quedó en el estar de padres de la internación de TMO. Se notó que José tenía ganas de venir, y de ser él quien transmita la experiencia de la familia. Sin embargo, algo que me llamó la atención fue que su mujer, la mamá de Germán, directamente no haya venido, y que, a pesar de haberse explayado mucho durante la entrevista, daba la impresión como si la mayor parte de lo dicho ya lo hubiera pensado y decidido de antemano.

Mientras me estaban esperando, José escuchó como Germán hablaba con una de las madres que almorzaba en el estar de padres y le contaba de él y le preguntaba sobre su hijo. Esto fue lo primero que me contó en la entrevista, ya que estaba sorprendido que German ahora no hablaba nunca del trasplante con ellos, y cuando iban al hospital y le hacían comentarios, decía que no se acordaba.

3.2.7 Familia de Camila (Carolina)

Carolina vivía hasta hace tres años en una ciudad de la provincia de Buenos Aires con sus dos hijos y su marido. Es maestra especial y trabajaba en dos colegios y su marido también era docente. Había nacido en Buenos Aires pero vivía en la ciudad de origen de su marido.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Cuando Carolina era chica, a su padre lo diagnosticaron portador de Talasemia, por lo que estudian a sus hijos, y ella resulta ser la única de tres que también es portadora de Talasemia mayor. Relata que su madre en ese momento le inculca que cuando quiera tener hijos va a tener que estudiarse. Luego de casarse, y antes de tener su primer hijo, su marido se estudia y se descarta que también fuera portador. Sin embargo, a los tres años, su segunda hija, Camila, se interna con una virosis y anemia severa en su ciudad. Carolina sospecha de la Talasemia, entra por internet a la asociación Fundatal (Fundación para la Talasemia) y por esa vía se contacta con una hematóloga del Garrahan que realiza seguimiento de las Talasemias, quien los cita luego de que se fuera de alta. Una vez en Buenos Aires, se confirma que Camila tiene Talasemia mayor, su hermano Talasemia menor, y también el diagnóstico de portador del padre. La sensación que relata varias veces en la entrevista es lo difícil de aceptar lo sucedido *“a pesar de haber hecho las cosas bien, de haber hecho los deberes”*.

A partir de ese momento por un año y medio viajan a Buenos Aires cada 21 días para transfundir a Camila (referido en plural como *“transfundirnos”* durante la entrevista). En el transcurso de ese tiempo se hicieron el estudio de compatibilidad, se enteran que el hermano era compatible y los derivan al servicio de TMO. Debido a la necesidad de Camila (y otros chicos) de donantes de sangre, y a entrar en contacto con el tema del trasplante, en ese tiempo Carolina y su marido organizaron campañas en su ciudad para estimular la donación. Por otra parte, Carolina cuenta que durante el periodo de transfusiones sentía que ella se puso *más en el lugar de lo que había que hacer*, y confiada, mientras que el papá de Camila tomó una actitud más cuestionadora y ausente.

El trasplante de Camila fue hace seis años, tiempo durante el cual Carolina y el papá de Camila se separan. Este último formaliza una nueva pareja que ya tenía desde antes del trasplante y se desentiende cada vez más del cuidado médico de su hija, Carolina se muda con sus hijos a Mendoza y su padre un tiempo después los sigue para estar cerca de sus hijos.

El contacto para invitarla a participar se realizó por teléfono y la entrevista se llevó a cabo en un consultorio dentro de la unidad de TMO, mientras Camila se quedó dibujando y usando la computadora con la secretaria del servicio. En un momento que se aburría, vino al consultorio y empezó ella a acordarse de situaciones de su

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

internación, todas relacionadas con estrategias para hacerla sentir mejor, y aparecieron algunas que su mamá no había mencionado¹. Pudieron entonces contarme un poco de su historia entre ambas.

Carolina, aparte de haber estado muy abierta durante la entrevista al contar su historia, y sobre todo con mucha necesidad de transmitir como es que se quedó y vivió sola la experiencia, expresó un sentimiento muy fuerte de querer devolver algo, y que por eso no había dudado de participar del estudio. Asimismo, al finalizar, expreso: *“Me hizo bien [la entrevista]... Contar un poco para atrás”*.

3.2.8 Familia de Clara (Cecilia)

Cecilia tiene 39 años, y vive con su marido y cuatro hijos en Catamarca. Su marido es empleado ferroviario y ella es ama de casa, pero al momento que su hija se enferma se encontraba estudiando para terminar el secundario. Años atrás, Cecilia había vivido casi un año en Buenos Aires, y su marido también.

Su hija Clara, de 13 años, se enferma hace dos años, por lo que la internan en el Hospital de niños de su provincia para estudio. Al principio les dicen que hay que descartar que no sea una Leucemia, finalmente les informan que es una Aplasia y que los deben derivar a Tucumán para un tratamiento. Como en Tucumán no conocen a nadie y en Buenos Aires tenían algunos familiares, aunque no muy cerca, pide ir a Buenos Aires, donde finalmente se deriva.

Recuerda que llegaron a la noche en avión, a lo de unos familiares en Ciudad Evita pero a la madrugada comenzó a sangrar, la llevaron a un centro de salud donde no la pudieron atender y de ahí en remis al Hospital Garrahan, donde las dejan en la puerta. La transfunden y queda internada 10 días, momento en que les confirman que es una Anemia aplásica severa y les informan que, si hay un donante en la familia, va para un trasplante, a diferencia de lo que les habían dicho en su provincia, y que hay que traer a la familia para estudiarla. A pesar del miedo inicial de no poder hacer esto que se les pedía, el padre viaja junto con los otros 4 hijos. Al llegar, los estudian y los dos del medio eran compatibles, vuelven todos a Jujuy a rendir materias y los dos

¹ Como ejemplos se mencionan: en el apartado 3.3.2.3, página 87, dentro de las estrategias utilizadas para manejar el aislamiento; o en el apartado 3.4.1, página 116, donde recuerdan cómo hacían a través de un juego de adivinanzas para que Camila aguantara estar con los ojos tapados para recibir una medicación.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

compatibles vuelven a Buenos Aires, cuando eligen al varón de 16 años como donante, y que es con quien finalmente se realiza el trasplante.

Invité a participar a Cecilia cuando concurrió al servicio a pedir una orden para hacer unos análisis. Como cada vez que concurren a Buenos Aires se alojan en la Casa Garrahan, acordamos que tendríamos la entrevista allí esa misma tarde. Cuando ingresé a Casa Garrahan, en el hall de entrada Cecilia y Clara integraban un grupo de mujeres (madres e hijas) que tejían y charlaban alrededor de una mesa. Clara se quedó con el grupo y Cecilia me propuso ir a charlar al patio, donde conversamos en un atardecer cálido de otoño, interrumpidas porque tuvo que ir al reparto de donaciones (ropa, juguetes, etc) y a cocinar. Asimismo durante la entrevista pude ver familias jugando en el patio, percibiendo un espacio de mucha camaradería entre los presentes.

3.2.9 Familia de Bruno (Marina y Ricardo)

Marina y Ricardo viven en una casa en Villa Soldati, con sus tres hijos. Marina es maestra jardinera y Ricardo comerciante.

La enfermedad de su hijo menor, Bruno, ahora de 9 años, comienza hace un poco más de un año. A raíz de una angina que se repite lo llevan a la guardia de una clínica de su obra social y queda internado. Le hicieron muchos estudios hasta que el hematólogo les dice que su hijo tenía un problema en la médula, que había dejado de funcionar, que no sabían por qué, y que estaba la posibilidad que necesite un trasplante.

Debido a que recibían muchos comentarios de gente que les decían de llevar a Bruno al Garrahan, y a que tenían miedo que la obra social que pertenecían no les cubra el trasplante en caso de necesitarlo, entonces piensan en cómo hacer para llevarlo. Primero fueron ellos solos al hospital, y al encontrarse ahí sin saber qué hacer, “*¿Viste cuando ves un gigante?*”, recordaron a uno de los traumatólogos del hospital, que había atendido a su otro hijo cuando era chico, y fueron a buscarlo al consultorio que atiende en Castelar. El traumatólogo los puso en contacto con Hematología, donde tienen una entrevista y les explican las condiciones del hospital. Finalmente deciden trasladarlo y comienza seguimiento por hospital de día en el hospital Garrahan.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Le realizan muchos estudios hasta que confirman el diagnóstico de una Anemia aplasia severa y que necesitaba un trasplante. Uno de sus dos hermanos resulta compatible y en un mes y medio más tarde, se lleva a cabo.

El contacto para invitarlos a participar fue telefónico, y por esa vía acordamos hacer la entrevista en la casa, haciendo como en los demás casos, la aclaración que se prefería que Bruno no estuviera presente. Cuando llegué a la casa, estaban Marina y Bruno esperándome en la puerta, así que al principio estuvimos conversando los tres, me convidaron alfajores que hacen ellos(y dieron un paquete para que me lleve), y me mostraron la casa, incluida una sala de juegos que acondicionaron en el momento del trasplante donde Bruno pasó gran parte de ese primer año, y donde me mostro como tocaba la batería. Bruno en un momento me pregunta qué era lo que estábamos haciendo y le explico, y ahí Marina empieza ella a contarme como empezó la enfermedad de Bruno, aclarándome que siempre hablan todo en frente del hijo y que él sabe todo. A pesar que este hecho me generó inquietud en relación a cuántos su presencia podría influir, elegí respetar la decisión de Marina. Igualmente Bruno al rato se aburre y se va a su cuarto, solo volviendo por momentos a mostrarme o contarme algo, y entre las cosas que me cuenta, me dice que la hermana está embarazada. Ya al final de la entrevista llega Ricardo que se suma a la conversación. La sensación que me quedó de esta entrevista fue de mucha familiaridad, sinceridad y apertura.

3.3 Las Trayectorias

Acercas de las trayectorias recorridas, el análisis de los casos hizo evidente que la experiencia del trasplante en sí mismo estaba influenciada por la manera en que se llega a ese momento. Por este motivo, la descripción de las trayectorias y su análisis seguirá esta secuencia temporal. Describiremos:

-El antes, o “¿cómo llegan?” para relatar la experiencia familiar desde que estas se anuncian de la necesidad de un trasplante hasta el momento que se internan en la UTMO para iniciar el proceso.

-El durante, o “¿cómo transitan el TCPH?” para relatar la experiencia familiar durante el periodo de internación y el seguimiento posterior. Incluye las prácticas, la organización, las dificultades y lo difícil, y los recursos con los que cuentan en los diferentes momentos.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3.3.1 Antes: ¿Cómo llegan?

Desde el momento que las familias reciben la noticia de la enfermedad de su hijo y de la necesidad de recibir un trasplante, hasta que efectivamente este se realiza, encontramos una etapa llena de interrogantes, de diferentes maneras de reaccionar, de búsquedas, de necesidad de información, y de información que se recibe de diferentes modos.

Los acontecimientos de esta etapa no solo son importantes de ser tenidos en cuenta porque generan en sí mismos un impacto fuerte en las familias sino también, porque según como la misma es atravesada determinan como llegan y se enfrentan a la etapa crítica del trasplante.

3.3.1.1 Cómo la gente reacciona y qué moviliza a partir de eso

En relación a las emociones que aparecen ante la noticia del diagnóstico (o su falta), y su asociación con la necesidad de un trasplante, encontramos un amplio espectro, relacionado con las características que aparece este evento en cada familia. Asimismo, en muchos de estos casos, los diferentes sentimientos confluyen en un denominador común que es la búsqueda activa de opciones, respuestas o soluciones.

De esta manera, la *desesperación* por la falta de diagnóstico de la enfermedad, provocó en algunos de los entrevistados a realizar otras consultas:

Ester consulta a un hematólogo particular ante la falta de respuesta en el hospital de La Rioja, y una vez que este le da un diagnóstico, conociendo por el antecedente de un sobrino con la misma enfermedad la necesidad de ser trasplantado, la desesperación por el diagnóstico se transformó en *desesperación* y *urgencia* para que el trasplante se lleve a cabo lo antes posible:

Averigüé un hematólogo que es muy bueno, el doctor M. Pagamos bastante caro, pero en cuarenta y ocho horas supimos el resultado. Tenía el cromosoma Filadelfia. Y ahí nos dijo todo perfecto. Él, en realidad, no nos aconsejó el trasplante. ...pero nosotros teníamos la experiencia porque nosotros tenemos un sobrino de parte de mi esposo que hacía tres años tuvo lo mismo que mi hijo, la misma leucemia, y también se ya estaba trasplantado...Así que de una cuando supimos lo de mi hijo, cerrando los ojos, es mas era desesperación la mía por venir... yo ya tenía mis valijas preparadas y estaba esperando que me digan se va a Bs As...(Ester)

En el caso de Silvina, ante la falta de diagnóstico de lo que le sucedía a su hija recorre hospitales hasta que en uno, con una fuerte sospecha de un tumor ocular, le

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

piden autorización para extraerle el ojo de urgencia. Ante la *desesperación* por evitar que su hija pierda el ojo, se va por su cuenta de ese hospital y consulta en el Garrahan, donde finalmente se hace el diagnóstico de la leucemia. Una vez que supo el diagnóstico de la enfermedad de su hija, la desesperación se transformó en *miedo* por presentar su hija una enfermedad tan grave y los riesgos que corría, y que se mantuvo y acrecentó con la noticia de requerir un trasplante:

Eran compatibles, sí. Era uno porque el otro pesaba un poquito más...Pero fue algo que se me cayó el mundo(Silvina)

Carolina, ante el antecedente de Talasemia en su familia, y a pesar de haberse estudiado su marido y descartado que era portador de la misma, cuando su hija Camila se interna por un cuadro de Anemia aguda, busca en la página de internet de Fundatal (Fundación para la Talasemia) y se conecta con el Garrahan. Una vez que pudo confirmarse la enfermedad y encaminarse su tratamiento, Carolina reconoce que lo que primó en ella fue un sentimiento de *confianza y agradecimiento* por las posibilidades que tuvieron ante el diagnóstico. Por el contrario, transmite que la reacción de su marido estuvo más vinculada a la *parálisis*, desencadenando esto su desvinculación progresiva con lo que sucedía:

... cuando llegué al Garrahan y vi todo este panorama y niños con problemas, también consideré que tuve suerte. Porque tuve un diagnóstico en un mes -muchas familias buscan un diagnóstico por años y yo en un mes lo tuve; estaba en un buen lugar y sabíamos cuál era la solución. (Carolina)

Yo soy muy de confiar de entrada en la gente, acá y allá. Él se resistió de otra manera, él se deprimió, se aisló; me parece que el impacto del diagnóstico a él le resultó... no pudo llevarlo, de hecho no sé si él necesitó buscarse otra mujer o qué, pero él enmudeció de golpe. Eso fue un silencio...y me encontré muy sola. ...Porque él se dormía acá, él se anuló. Y en ese período donde vas al azul, vas al rojo, vas al violeta... Se dormía en las salas de espera. Se dormía en los pasillos, siempre encontraba horarios para leer el diario, yo siempre estaba con los papeles. (Carolina)

Por otra parte, la indicación de realizar el trasplante también determinó la aparición de otros sentimientos y búsquedas en el resto de los entrevistados:

En el caso de José, la indicación de realizar un trasplante lo llevó a buscar información para tener una real idea de los riesgos y del procedimiento, lo que generó en él un sentimiento de *terror* y el *deseo de poder evitarlo* a toda costa. En ese sentido

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

probó tratamientos homeopáticos y solicitó una interconsulta con otro equipo de Hematología. Sin embargo, a pesar de esta sensación, ante la falta de donantes y la realidad de la necesidad de su hijo de necesitar el trasplante, llevó a cabo la difícil decisión y empresa de realizar tratamientos de fertilidad para buscar un hermano que fuera compatible con Germán:

Medio como que se fue llevando sobre la marcha; medio como que empezaron las búsquedas y nos empezamos a hacer a la idea de que venía el trasplante, cosa que yo no quería de ninguna manera. Me daba terror el trasplante... Pero, nosotros hasta último momento, o sea, cuando se decidió a estirar al principio, más contento estaba. Siempre tenía la esperanza de que eso arranque, que eso se solucione, que eso se revierta, que no sé, cualquier cosa parecida... pero lo que menos quería era llegar al trasplante. Había leído demasiado y sabía que las ventanas, a medida que vas avanzando, se van achicando y ahí hay que embocar todas las ventanas justitas y que en parte a veces es una lotería. Porque si no fuera una lotería y esto estuviese en un cien por ciento de seguridad de por sí o por no, sería o no sería y punto.(José)

Con respecto a Ana, ante la *desesperación* por la enfermedad de su hija, prolongada, y sin un diagnóstico claro, también busco tratamientos alternativos. Incluso, cuenta que uno de los últimos que realizó antes del trasplante provenían de Alemania y tuvo que vender cosas para poder realizarlo. Sin embargo, una vez que se les comunicó la decisión de comenzar la búsqueda de donantes para realizar un trasplante, su reacción fue la de *alegría y esperanza*:

Y ahí sabíamos que tenía una aplasia medular, me puse a investigar como loca. En mi familia son todos muy de la medicina naturista y homeopática, mi hermana y yo coincidimos con un doctor que yo lo amo...le mandé un mail mientras estaba acá internada... Homeopatía que venía de Alemania, en dólares.... el trasplante todavía no estaba ni en planes. Porque me dijo que ella era la cajita de pandora, no tenía dónde ubicarla. No era una leucemia, no era esto, no era aquello, no había forma de ubicarla. O sea, ella nunca vio con los síntomas que decía el protocolo: tiene esto, pasa por esto, esto y esto; no. No era...seguimos esperando hasta que la doctora V me dijo que tenía una buena noticia y que Luciana iba a entrar a la búsqueda de donantes para ir a un trasplante. Para nosotros fue como tocar el cielo con las manos.(Ana)

En el caso de Marina, ante la desesperación por la falta de confirmación del diagnóstico, y por la probabilidad de requerir un trasplante, y que este no fuera cubierto por la obra social, buscan la manera de llegar al Garrahan. Una vez que se

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

confirma el diagnóstico y la necesidad de trasplante, este sentimiento *vira en alegría*. Sin embargo, es interesante como recuerda el momento de enterarse de estas noticias y de *transición de sentimientos*, donde se pregunta qué era la que debería que sentir:

Encontramos el donante, es Juan, es Juan"... Y me quedé dura así y no sabía qué hacer. Y lo llamo a Ricardo y le digo: "Mirá, nos dijo la doctora que Juan es compatible. Y yo no sé si me tengo que poner a llorar, si me tengo que poner contenta, si lo tengo que abrazar al nene -le digo-. Estoy acá, vení porque me siento rara". Y bueno, después ya es como que uno se empieza a aflojar y qué sé yo, la alegría era tan grande... "... Es familiar, así que tiene todas a favor". Estábamos chochos, re contentos. (Marina)

3.3.1.2 Información previa al trasplante

La información sobre el trasplante con la que llegan los entrevistados, antes de recibirla del equipo de trasplante puede dividirse en aquella que comparten con la población general y en aquella que recibieron específicamente las diferentes familias en su recorrido previo.

La mayoría puso de manifiesto en las entrevistas que la información que circula y posee la gente en general y tenían ellos antes de esta experiencia es poca y confusa, muchas veces asociada a una cirugía y/o a la médula espinal.

Por ejemplo, Emilia cuenta:

Todo el mundo cree que trasplante de médula es una operación. Cuando yo digo que el niño recibió un trasplante de médula, te dicen: "Ay, ¿pero lo operaron de la columna?". O sea, todo el mundo cree que entró a quirófano; y te digo, es muy contada la gente que te dice: "Ah, células madre". Hay un desconocimiento acerca del trasplante, pero digamos afuera.(Emilia)

Al igual que Julieta:

Nadie sabe lo que es un trasplante de médula, como yo, yo tampoco lo sabía en el momento que pase(Julieta)

La que específicamente recibieron o buscaron ellos tuvo que ver con información proveniente de internet, de un familiar que le paso lo mismo (como el caso de Ester ya mencionado), de médicos especialistas, o de otros padres.

En este sentido, José, debido al largo tiempo de espera (5 años) y sus interrogantes en relación al trasplante, fue quien más busco información y llegó más informado al momento del trasplante. La mayor información la obtuvo vía internet,

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

tanto de información sobre cómo era el trasplante como de la función de los cuidadores.

Es más, yo me contacté con un instituto en Estados Unidos. Es como un INCUCAI, pero sólo para donación de médula ... Es más orientado al cáncer porque el trasplante siempre viene más por el lado del cáncer, pero sí; cómo es el proceso, cómo ayuda a los padres, cómo es la parte del caregiver, cómo es la parte que ve el donante, cómo es la parte del que recibe la donación, qué conviene hacer. Está muy bueno. Tiene armada muchísima bibliografía, donde hay una que explica exclusivamente para el caregiver: qué va a tener que hacer, qué tiempo va a tener disponible, de qué se va a tener que hacer cargo, qué va a encontrarse, con qué no, qué va a depender de él: está muy, muy bueno... Lo que más leí, leí de ahí, aparte de haber leído de Internet... Yo tuve cinco años para investigar .(José)

José remarca también que hubiera necesitado hablar con alguien que ya pasó por esta experiencia, y al final de la entrevista plantea la posibilidad de ser ellos esta fuente. Piensa que es algo que el no tuvo la oportunidad y que es importante escuchar la experiencia contada por alguien que ya pasó por lo mismo:

Charlarlo con alguien que pasó por ahí adentro y que vivió algo que otro no vivió. Es difícil coordinarlo, además nosotros estamos lejos, pero si surge algún caso por aquel lado....(José)

Por otra parte, la información aportada por el equipo de salud no fue adecuada en dos de los casos, generando gran sorpresa al llegar a Buenos Aires y encontrándose otra realidad con la que tenían que lidiar:

Con respecto a Emilia, cuando se decide que Juan debe viajar a Buenos Aires para realizarse el trasplante, los médicos le piden que viaje con ellos, pero describiéndolo como algo más corto y sencillo, sin la información real de lo que estaban pidiendo:

cuando yo tomo el caso de Juan, no sólo que lo tomo, sino que yo no sabía a lo que me enfrentaba...“Emilia yo la voy a ayudar. Usted se va a ir a que le realicen el trasplante a Juan a Buenos Aires”, “Y bueno, sí doctor, vamos”, y dice, son unos días y de allá viene sano”, ¿viste? Como si fuera un baño de inmersión... O sea que había mucha falta de conocimiento.(Emilia)

En el caso de Cecilia, en su provincia la derivan con el propósito de recibir un tratamiento endovenoso, cuando llega a Buenos Aires, le informan que lo que necesita es un trasplante y que hay que traer a la familia para estudiarla:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Ellos me mandaron por un tratamiento, porque supuestamente había un tratamiento por vena, y me dijeron: "Andá, ellos te van a hacer un tratamiento. Roguemos que funcione". Y llego acá, la internan... Y ahí me dicen los médicos que ella está para un trasplante. Y le dije: "¿Por qué, doctor? Si yo vine por un tratamiento". Y ellos me dijeron que: "Es mejor un trasplante, porque por ahí el tratamiento no funciona. Es mejor que vaya a trasplante si tiene un donante familiar"

3.3.1.3 El consentimiento informado

La información sobre el trasplante que recibieron del equipo de TMO estuvo ligada en todos los casos al momento de la firma del consentimiento informado (CI), y en el contexto de una única entrevista con algún integrante del equipo de médicos del servicio de TMO. Asimismo, todas las entrevistas excepto un caso se realizaron sólo unos días antes de ingresar al trasplante, incluso en un caso ya estando internado dentro de la Unidad de TMO.

En este aspecto cobra relevancia una reflexión de José, quien como hemos mencionado ya conocía la información que en la entrevista del CI le confirmaron. Se pregunta qué pasa con los padres que no tienen ni su tiempo ni oportunidad para ir adquiriendo dicha información y sugiere sobre la necesidad que la misma sea dada en varias veces y no tan cerca del trasplante considerando que de lo contrario, es probable que la misma sea muy difícil de afrontar o que provenga en su defecto de otras fuentes (como "radio pasillo"):

Me parecería muy shockeante si la única charla que tienen con los padres antes del trasplante, el día anterior, la semana anterior, cuando está toda cocinada la fecha, es esa. No sé qué opinan otros padres. Pero un padre que no está informado de nada, que viene, hay muchos padres que vienen: "Sí vamos a trasfudir, vamos a trasfudir, vamos a trasfudir", y no saben el trasfondo, no saben nada. Y de golpe que lo sienten y lo tiran, de golpe, todo lo que nos tiraron a nosotros... y no sé cómo salen, yo no sé cómo salen.... Me parece que es medio fuerte, pero no estoy en los pantalones de ese, tendrían que preguntárselo alguno que no haya visto nada... Yo tuve cinco años para investigar... En mi caso particular, me pareció eso: como que estaba bárbaro, pero que si se lo tirás a alguien que no tiene ni idea, se sale arrastrando, no vuelve a la semana para internarse. Que no diga que no sea información que no haya que dar, eh. Lo que digo que hay que darla varias veces, de a poco, no sé, dar una introducción, que se vayan haciendo a la idea. Porque si no sabes dónde queda, que ya llegás informado acá por radio pasillo, que pasa siempre. (José)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En la misma línea, Carolina, que fue la única que recibió la información con tiempo, expresa que esto los ayudo a organizarse para lo que vendría: las licencias, la ayuda familiar, explicarle a sus hijos, etc.

Tuvimos tiempo para organizarnos, pero yo les pedí si lo podíamos hacer coincidir con el verano....al contrario, sentí que me escucharon el pedido. Y pude pedir las licencias.... Así que a mí me sirvió (Carolina)

En relación al contenido de la charla, en primer lugar fue referida por los entrevistados como *clara, entendible y completa*. Sin embargo, cuando se profundiza en los recuerdos de ese momento, surgen algunos aspectos a tener en cuenta y que relativizan esta primera impresión general:

Por un lado, en todos los casos recuerdan dentro del contenido que se les habló de *riesgos y probabilidades de muerte*, llamando la atención que en varios casos que no recuerdan el contenido lo único que pueden mencionar son esos datos. Por ejemplo, Ester solo recuerda que le hablaron de un 50% de probabilidad de éxito y que su hijo podía quedar estéril por la quimioterapia, y llamativamente, Julieta y Hernán, cuyo hijo estuvo mucho tiempo en terapia intensiva y sobrevivió con secuelas, el único punto que nombran como haber registrado en la entrevista es que cuando los pacientes llegan a requerir UCI es altamente probable que fallezcan:

el último punto decía cuando ya llega a terapia la mayoría se muere la mayoría, te acordás(Julieta)

En la misma dirección, Ana cuenta que no recuerda mucho la charla porque prefirió no escuchar hablar sobre la muerte luego de cada información que les daban, ya que esta fue la dinámica que asumió la transmisión de la información. Por otra parte, así como ella prefirió no escuchar los riesgos, remarca que su marido, que si los escucho, luego presentó complicaciones en su salud:

Esa charla yo no me acuerdo mucho, porque a medida que ella me decía "y la muerte...", yo anulaba. Cantaba por adentro y decía: "Esto no va a pasar, todo esto son los miedos que tienen los médicos porque son fatalistas. Ven la parte oscura y no ven la parte clara"... y el que sí prestaba mucha atención fue mi marido que después tuvo un pico de presión y le pasaron un montón de cosas. Y yo le dije: "Bueno, jodete por escuchar". En un momento, creo que la doctora se dio cuenta que no le estaba prestando atención y me dijo: "¿Me estás escuchando?", y le digo: "Sí, pero usted me dice tal cosa y la muerte, y la muerte nos puede pasar a todos". (Ana)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

El mismo José, que ya conocía la información, también recuerda el contenido como una enumeración de los riesgos, donde lo difícil en su caso no fue enterarse sino confirmarlos, y se pregunta hasta qué punto todos estos riesgos deben transmitirse:

A ver... yo ya venía con toda mi información. Entonces, en realidad, muy por dentro mío esperaba que me dijeran que no era verdad todo lo que yo había leído y que, en este caso, no era todo tan grave. Lo único shockeante que recuerdo fue que confirmaron todo lo que yo estaba leyendo. Sí, sí, ¿qué tan completa fue? ¿Qué tan completa tiene que ser? ¿Hasta dónde me vas a contar los riesgos? Sí, los enumeró así: tiqui tiqui tiqui. Yo ya los había leído tiqui, tiqui, tiqui. Por ahí no fueron shockeantes...(José)

Por otro lado, a pesar de en un primer momento afirmar que fue clara y entendible, contradictoriamente algunos de los entrevistados comparten también que en realidad les resultó más entendible o se dieron cuenta que realmente pudieron llegar a entender lo que les habían contado a medida que fue pasando el tiempo y fueron viviendo los diferentes momentos y complicaciones.

En el caso de Silvina, es interesante que a pesar que en un momento reconoce que luego de la charla por el CI quedó confusa y que solo luego con el tiempo pudo ir la comprendiendo; esta percepción de confusión no quita que igualadjudica valor al hecho de haberla recibido:

que me lloré todo....me agarró miedo, todo junto...Todo lo que iba a pasar a mi hija...A mí me pareció bien....me gustó que me dijeran todo lo que podía pasar (Silvina)

Cuando se refirieron concretamente a la firma del consentimiento, ninguno expresó haber pedido más tiempo por dudas o un conflicto entre ambos padres para tomar la decisión. No obstante, algunos de los testimonios alertan en el sentido de asociar esta firma directamente con consentir que el trasplante podía salir mal o a la posibilidad de muerte, y no a que les brindaban la información en general:

Carolina asocia directamente la firma al consentimiento de muerte:

*firmás consentimiento de que se puede morir: eso es muy fuerte.
(Carolina)*

En la descripción de Marina se pone en evidencia tanto la contradicción sobre lo que realmente es claro o se entiende después como la asociación de la firma a consentir que algo podía salir mal:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Bueno, fue demasiada información porque nosotros la verdad que no sabíamos mucho del tema. Pero fue clara, es decir, a medida que fue pasando todo lo que ella nos iba contando, era así. Es decir, muy clara, ella fue muy precisa. Y si bien no es que nos habló desalmadamente, pero sí nos habló claramente de lo que podía pasar. Que podía salir todo bien, pero que también podía tener alguna falla y bueno, para eso firmábamos. Se suponía que iba a salir todo bien, pero ella decía que uno siempre tiene que decir todo. Y bueno, nos explicó todo, todas las pastillas que iba a tomar. Yo en ese momento no entendí lo que era, pero después, a medida que íbamos pasando los días y tuvimos que ir aprendiendo con Mateo y Mauricio cómo era las pastillas, es como que uno se va acordando de la charla. Para mí fue re claro la charla.(Marina)

Por último, Cecilia recuerda que el razonamiento que hicieron con su marido fue que si no se jugaban a pesar de los riesgos nunca iban a saber si su hija se podría haber curado, y que por otra parte estaban ya muy cerca del trasplante para seguir dudando, y entonces firmaron. Pero reflexiona que no siente que esta haya sido una decisión real, que no tenían otras posibilidades, y que esto también era lo que sentían cada vez que les pedían su CI para un procedimiento:

Porque incluso cuando te van a poner un catéter, te hacen firmar el consentimiento y te dice que el catéter va a la arteria principal y puede causar tales cosas, y uno está tan sensible en ese momento que... es como que no te queda otra opción que jugártela para que tu hija siga viviendo o decir "No" y que pase lo que tiene que pasar. (Cecilia)

Excepto en el caso de Ester que es el más antiguo, todos recibieron en el momento de la entrevista por el CI (antes o en la mayoría de los casos al finalizar la charla), un material escrito con la información sobre el trasplante que se conversa durante la entrevista. En relación a este material, y en línea directa con lo descrito en relación a la charla por el CI, para la mayoría fue claro o contradictoriamente resulto claro a medida que fueron pasando las cosas. Cecilia cuenta este proceso:

"Solamente los que lo estudian entienden todo eso" ...Nosotros sabíamos que se iba a trasfundir con la sangre, pero no sabíamos después qué iba a pasar –más allá que nos habían explicado-, porque hasta no vivirlo, uno no llega a entender bien lo que sucede. Ni se imagina... Vivirlo es muy diferente a lo que te explican. Se entiende, sí, pero para llegar a comprender esa situación hay que vivirla(Cecilia)

¿viste cuando te dice que tantos días tiene que estar con el tratamiento, tantos días con el catéter? Y volvés a leer de nuevo, porque ahí dice que llegando a los cien días se saca el catéter... y a los cien días no pasaba nada...Pero bueno, no todos los chicos

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

aceptan lo mismo, eso es lo que entendimos...Y lo fuimos entendiendo a medida que fue pasando el tiempo. De por qué el cuerpo no lo acepta, por qué se agarra un virus, y todo eso te pone mal, pero lo vas entendiendo después de a poco.(Cecilia)

Todos excepto Ana, que tampoco había querido escuchar los riesgos en la charla, refirieron haber leído el escrito al volver de la entrevista. Sin embargo, algunos no lo volvieron a leer nunca más y otros si volvieron a leerlo algunas veces (o cada vez) que les pasaron cosas o surgieron dudas, como Emilia:

es más, hasta el día de la fecha, yo lo leo para ver cómo vamos. Yo sé que nosotros vamos en un proceso lento, pero está acorde a lo que dice el formulario. Dice los riesgos, y para mí algunos se cumplieron(Emilia)

Y como Marina y Ricardo:

Porque la ansiedad te lleva a hacerte un montón de preguntas que... Y bueno, ahí recurríamos a lo que ustedes nos dieron y buscábamos. Y sí, te aclara un montón. Es claro. No hay palabras rebuscadas más que los medicamentos que no hay otra forma de decirlo(Marina)

3.3.1.4 El donante

En el momento de prepararse para el trasplante, en general hubo buena aceptación por parte de los donantes de la función que les tocó, que en todos los casos de trasplantes familiares fueron niños o adolescentes, y en algunos casos se manifestó con gran entusiasmo y alegría por poder ayudar a sus hermanos.

En relación a lo que les pasó a los entrevistados mismos con respecto a los hijos donantes, manifestaron haber sentido mucha emoción y fortuna al haberse enterado de la compatibilidad, sobre todo aquellos que habían sido testigos de otras familias sin donante que llevaban mucho tiempo esperando. Sin embargo, lo que si fue referido como difícil fue el día del trasplante no poder estar con los dos hijos al mismo tiempo; o cuando ya el donante estaba de alta y el hijo enfermo continuaba internado, sobre todo en aquellos del interior del país, cuando tuvieron que separarse (o no poder ocuparse como hubieran querido) del donante.

Esto fue sobre todo evidente en la descripción de Carolina, que recuerda con mucha emoción el proceso de contarle a su hijo que iba a ser donante de su hermana, así como con mucha angustia tanto el día del trasplante que no podía estar con los

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

dos hijos a la vez, como el momento que el hijo se vuelve con el papa a su ciudad para empezar las clases:

...me acuerdo, y le dije que los doctores habían descubierto que la fábrica de la sangre de la hermana era exactamente igual a la suya, y que "lo que nos proponen es que vos le prestes un poquito", y me pidieron que hiciera hincapié en que él no se iba a quedar sin, sino que era un poquito y que eso crecía en el cuerpo de Camila. Entonces hicimos, con una alegría del hogar cortamos un gajito y lo pusimos y lo dejamos crecer. Entonces tenía la planta que seguía viva y la otra, teníamos dos alegrías del hogar, y veíamos cómo crecían las raíces.... Al rato vuelve y me dice: "Pero para que me hagan eso, ¿me tienen que pinchar?", y yo le dije: "Creo que sí". "Ni en pedo", dijo, y se fue. Y al rato volvió, porque era muy inquieto él, "Una pregunta -me dice-, ¿es la única manera de que se cure?", "Sí -le digo-, es la única manera". Hizo así con la carita y dijo: "Bua, entonces me la aguanto"... "¿Y cómo me van a sacar?"...Y bueno, él enseguida cedió.... (Carolina)

Tenerlos a los dos juntos internados también fue muy fuerte, no poder dividirse y estar con los dos en el momento fue muy difícil (Carolina)

En el caso de Marina, también cuenta con orgullo como su hijo Juan, que fue el donante de Bruno, quería serlo y lo hizo convencido, pero como contracara de esta historia cuenta que por lo difícil que fue ese año, terminó perdiendo un año de la facultad:

El día que nos fuimos los cuatro a sacar sangre, cuando le tocó a él, me dijo: "Ojalá que sea la mía"...Igual no fue un cuento de hadas...Porque, por ejemplo, Juan perdió un año de facultad. No se pudo enganchar, justo él entraba en el primer año que había terminado la secundaria, tenía que rendir para entrar en la UTN y no pudo. Y yo tampoco estaba como para apuntarlo.(Marina)

En el caso de Ana, al ser en su hija el trasplante con un donante no familiar el sentimiento de alegría y gran emoción al enterarse se repitió, al punto de ser comparado con una segunda concepción:

Una alegría extrema. Me acuerdo que vimos un cosito que decía la compatibilidad....Para mí fue volver a tenerla... El momento que me dijeron estaba el donante fue el momento del embarazo para mí...la sensación de que se estaba gestando. Y el 29 de agosto, cuando le hicieron el trasplante, para mí fue...bueno, me tocó ir a parir.(Ana)

Y en el caso de José, donde la hermana donante fue buscada por tratamientos de fertilidad, lo que predomina en el relato fue un gran deseo y una búsqueda incesante y difícil para que su aparición fuera posible. Y entre las dificultades, que

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

hasta incluyen un juicio para que les cubrieran los gastos, remarca que la peor parte la pasó su mujer que es la que se sometió a las intervenciones físicas:

Siete intentos. Los primeros dos, me gasté los ahorros. Después empecé un juicio....la que paso fea fue Silvana, ¿no? Todos los pinchazos, con lo invasivo que es eso... Lo que se conseguían eran embriones, pero no compatibles, en los tres primeros. En los otros cuatro, había uno compatible... y no prendía. Y en el último quedó embarazada. (José)

3.3.1.5 Un antes y un después inimaginable

Todos los entrevistados relatan este comienzo del recorrido como un quiebre con la vida anterior, y algunos remarcan lo imposible de imaginar esta situación antes de ser vivida.

Agregado al impacto general que implica pasar de una situación cotidiana de salud y cierta dinámica familiar a una de riesgo de vida, con un corte absoluto con la vida tal como era hasta ese momento, algunas familias sumaron en su recorrido otras situaciones particulares con la que se encontraron, y que profundizaron el impacto:

En el caso de Marina y Ricardo, se sumaron lo abrupto de conocer el diagnóstico y la cercanía en el tiempo con la preparación y puesta en marcha del trasplante, al punto tal que Marina describe ese año como un paréntesis en su vida:

fue muy chocante, porque un nene lleno de vida, nunca tuvo un resfrío... es impactante. Qué sé yo, verlo de repente tres meses en una cama...Fue algo, que si vos me preguntás, creo que nunca nos hubiésemos imaginado algo así. Es más, yo ni sabía(Marina)

yo sentía como que a todos se nos había pasado un año. No solamente a él que fue el del problema, sino que fue un parate para todos... Si vos me preguntás qué pasó el año pasado, en cualquier orden de la vida, no sé ... no tuve vida. (Marina)

En forma similar sucedió cuando las familias debieron trasladarse desde el interior del país, como fue el caso de Julieta y Hernán, que refirieron esta sensación al tener que dejar su vida en Salta y viajar a Buenos Aires:

Yo te soy sincera no lo recuerdo, viste que una tiene muchas cosas bloqueadas...como que de un día para el otro cambia toda tu vida...dejamos todo. Dejar el departamento, todo, la valija, mi hija, decidir, ella era chiquita pero tenía su vida, iba al colegio, a la guardería. Dejar todo(Julieta)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Yo en mi vida me había pasado tocar algo así, y nunca en mi vida me hubiera imaginado que me iba a tocar algo así.(Julieta)

Por último, en cuatro de los casos, lo que se sumó fue un cambio drástico en las familias: en el caso de Ana su marido se enferma; en el de José con su mujer buscan un nuevo hijo para conseguir un donante; y en el caso de Emilia, debió sumar la ruptura con su vida cotidiana y familiar, el trasladarse a Buenos Aires y el hacerse cargo de un niño enfermo:

Mirá, para mí fue una experiencia muy fuerte. Muy fuerte. Es más, hay momentos que si vos me preguntás mucho, yo lloro. Primero que nada, si te pones a pensar es peor que la terapia intensiva. Segundo, como vos dijiste, mi situación que era tan diferente –yo era la primera vez que dejaba a mis hijos solos, yo a todos lados iba con mi hijo y venía con mi hijos. O sea, nunca los dejé y fue muy fuerte. Aparte la falta de conocimiento, porque cuando yo tomo el caso, no sólo que lo tomo, sino que yo no sabía a lo que me enfrentaba...Llegué acá...lo leía y había cosas que yo decía: “Cien días de catéter, cien días, tres meses”. Sacaba la cuenta y para mí era una eternidad. Y bueno, ya estaba acá, había que hacerlo. Era como que las cosas se iban dando...(Emilia)

En cuarto lugar, en el relato de Carolina, es ilustrativa su reflexión sobre que el diagnóstico de su hija, que desencadena el alejamiento progresivo de su marido, es la primer situación límite por la que habían tenido que pasar:

Lo que sí, con el diagnóstico de Camila fue un antes y un después para muchas cosas. Él se empezó a comportar de una manera... la enfermedad de Camila fue nuestra única situación límite, nunca habíamos tenido nada que destapara otra cosa. O sea, nunca habíamos pasado por una situación difícil juntos. Y viste que dicen? las enfermedades de los niños te terminan de unir o te terminan de separar. Bueno, en este caso...(Carolina)

3.3.1.6 Reflexiones acerca de “¿cómo llegan?”

Hasta aquí, lo que podemos observar es que este momento de comienzo y como llegan al trasplante es muy duro emocionalmente y de impacto real en las familias que sucede. Esto coincide con lo reportado en otros centros, donde es vivenciado como una crisis familiar relacionada fundamentalmente con: las características del evento (diagnóstico de una enfermedad grave e indicación de un tratamiento con alto riesgo de complicaciones); la gran ansiedad que representa para las familias tener que tomar la decisión de proceder con el trasplante en un contexto de pocas opciones de tratamiento; la amenaza percibida frente a la crisis (cambio de

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

lugar geográfico, separación del núcleo familiar o con la familia ampliada, complicaciones y cambio de roles en la familia, descompensación en el status laboral o económico); y la vivencia de la entrada al trasplante como un punto dramático de no retorno (58, 67).

En nuestro estudio surge, además, que en muchos casos las familias debieron actuar activamente para poder llegar médicamente al diagnóstico o a la situación de trasplante, valiéndose de su desesperación, de su intuición, o de información que contaban por sus contactos. Asimismo, esta movilización es hacia una situación imposible de imaginar, tanto por falta de información previa como por las características únicas que presenta.

Y en esta línea de pensamiento, las características en que cómo se brinda la información sobre lo que vendrá, en vez de aparecer como facilitadora, lo hace en forma defectuosa y no abierta a adecuarse a las necesidades reales e individuales de cada familia. Esto está determinado tanto por el momento y la forma en que se realiza (muy cerca del trasplante, y en una única vez, con dificultad para ser incorporada, y sin la posibilidad de ir procesando la información y aclarar dudas que puedan aparecer) así como por su contenido, donde la información solo está orientada a comunicar riesgos.

Agregado a esta modalidad, y de un valor no menor, es administrada en el mismo momento de firma del consentimiento informado, de un modo que no solo no puede deslindarse la adquisición de la información con la de la firma, sino que esta última queda en los entrevistados directamente asociada a consentir la posibilidad de riesgos y muerte y sin que exista por otra parte, real opción para no consentir.

Sin embargo, a pesar de este carácter insuficiente con que se brinda y comparte la información con las familias, o que por sus características tan particulares solo pueda llegar a entenderse realmente al ir viviendo la experiencia, los entrevistados otorgan un valor claro al haberla recibido.

Estos hallazgos son coincidentes con lo reportado por otros autores (55, 63, 64) y también descriptos en un estudio de revisión publicado este año en relación al proceso del consentimiento informado para un TCPH, donde D'Souzay col hacen un recorrido por las características particulares que generalmente presenta este proceso, a la vez que discuten posibles opciones de mejora (74). Los puntos que los autores revisan y resultan coincidentes y/o útiles para el siguiente análisis son los siguientes:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

A priori hacen énfasis en que este proceso se dà en un escenario muy difícil, donde hay que consentir un tratamiento extremo, con alta morbi-mortalidad, en un paciente vulnerable, y haciendo frente a una enfermedad con riesgo de vida, y que aun con el trasplante puede volver. Todos estos riesgos son impredecibles y a menudo están compitiendo, haciendo más difícil la toma de decisión para realizar el trasplante (74).

Por otra parte, los pacientes, en este caso su familia, son sujetos razonables que necesitan información para tomar una decisión. Sin embargo, aquella información necesaria y/o relevante desde el punto de vista del equipo médico puede no ser la misma que la de la familia. A pesar de las diferencias, D'Souza y col postulan que deberían incluirse como mínimo detalles sobre el procedimiento, y una discusión sobre los riesgos y beneficios, y sobre la posibilidad de tratamientos alternativos (74).

El tiempo disponible para compartir esta información generalmente es escaso debido a la progresión de la enfermedad primaria, y las familias aún están todavía asimilando aquella relacionada al diagnóstico. En este contexto, lo que termina ocurriendo con mayor frecuencia, al igual que en lo reportado en el presente estudio, es que la información se limita a una lista de riesgos potenciales en un paciente (o familia) que ya se ha comprometido con el trasplante, y seguido por las firmas necesarias desde lo formal (74).

Aún más, los autores plantean que, aun cuando muchos estudios han demostrado que los pacientes tienen gran necesidad de conocimiento con respecto a su enfermedad y el TCPH, en el momento de su consentimiento informado la mayoría ya ha decidido someterse al mismo. La gran cantidad de información técnica, incertidumbre y alto nivel de ansiedad jugarían un papel para que los pacientes prefieran la recomendación de los profesionales para tomar la decisión en lugar de que estos adopten una posición neutral y objetiva (74).

Esta necesidad de información tiene relación entonces no sólo con la posibilidad de consentir el TCPH, y el grado de control que el paciente desea ejercer sobre dicha decisión, sino también con otras no menos importantes: el proceso de CI también actuaría como un instrumento para la gestión de la vulnerabilidad y autonomía del paciente y su familia a través de la interacción con el equipo médico, la educación y la construcción de un vínculo de confianza. Para tal fin cobra importancia la información recibida para ayudar a manejar el alto nivel de ansiedad que presentan las

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

familias; así como la participación del paciente (o su familia) en la toma de decisión, y los esfuerzos de los profesionales para que los mismos comprendan y se apropien de la información, y como un ejercicio de confianza de la capacidad mutua entre el paciente y el médico. Asimismo, una comprensión realista de pronóstico también ayuda a los pacientes y su familia a prepararse y una información brindada con fines educativos a una mayor adherencia al régimen de tratamiento (74).

Recordemos en relación a este último punto, que las necesidades y recursos que cuidadores de un TCPH pediátrico reportaron como útiles durante el primer año pos trasplante en un estudio realizado en Estados Unidos incluían temas relacionados con el manejo del impacto emocional y social del trasplante en los chicos, con el cuidado y seguimiento del postrasplante, estrategias prácticas para el cuidado, el mantenimiento de la familia, y cuidar de sí mismos, ayuda para interpretar las normas y comprender las posibilidades de cobertura, y sobre todo, enfatizaron la importancia de hablar con otros padres (63). Asimismo, en otro estudio realizado en Canadá, los padres reportaron que las expectativas formuladas durante el proceso de consentimiento influenciaron la experiencia post-trasplante, así como que la buena comunicación en el consentimiento contribuyó a la confianza y la alianza terapéutica posterior con los médicos (64).

Los autores de la revisión plantean que existen numerosas técnicas destinadas a mejorar la comprensión de las familias, pero proponen sobre todo algunas cuestiones importantes a tener en cuenta: que los profesionales de la salud deberían ser claros acerca de sus expectativas respecto a una participación activa de los pacientes en el proceso educativo del CI; que el CI debe consistir en un proceso con diferentes etapas que comienza cercano al diagnóstico de la enfermedad y continúa luego de la realización del trasplante; y que los sobrevivientes de un trasplante pueden servir como excelentes referentes (74).

Para terminar esta reflexión, podemos concluir que cobra mucha relevancia y existe un amplio campo a trabajar en lo que el equipo de salud puede hacer para acompañar y recibir a las familias luego de atravesar estos primeros pasos tan difíciles y para prepararlas para lo vendrá.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3.3.2 Durante: ¿Cómo lo viven?

A continuación se da cuenta de las vivencias de los cuidadores a partir que se internan para que sus hijos reciban el trasplante. Las mismas se dividieron en relación a qué incluye el cuidado, como se organizan para poder llevarlo adelante, que lo hace más difícil y que ayuda o podría ayudar.

3.3.2.1 Las prácticas y el acompañar el sufrimiento

En relación a aquellas actividades mencionadas por los entrevistados que habían tenido que hacer (o hacen actualmente) para llevar a cabo el cuidado de sus hijos, las mismas incluyen a aquellas que se realizan dentro y fuera de la internación, y dependieron del momento relacionado con el trasplante.

En lo que respecta dentro de la internación de UTMO, su enumeración fue compartida por la mayoría de los entrevistados y encontramos aquellas que hacían en relación directa a su hijo: la higiene del niño (bañarlo, cambiarlo, curarlo), llevarlo al baño con las bombas, darle de comer, darle la medicación oral, aprender a manejar la medicación, aprender a cuidar el catéter, manejar la sonda, pesar y anotar todas las cantidades de lo que ingería y hacía en el baño, acompañarlo. Asimismo, mencionaron en su mayoría aquellas que debían hacer para no aumentar los riesgos con su propias practicas: cumplir con lo que no podían hacer (por ejemplo: no comer dentro de la habitación), el lavado de manos, usar barbijo y cofia.

Resulta importante remarcar que en el relato de las prácticas aparece de manera inseparable la descripción de su realización en el contexto de ver a sus hijos sintiéndose mal, y que esto último es lo que concretamente les resultaba más duro, angustiante y estresante. Este malestar de sus hijos resultaba difícil en sí mismo en cada momento, así como por su prolongación en el tiempo y también en relación al contraste con cómo estaban antes. Por lo tanto, en este apartado se describen juntos la práctica y la experiencia del “acompañar” a los hijos enfermos.

El testimonio de José aparece como descriptivo de “todo” lo que tenían que hacer y de la sensación de una actividad continua.

¿Qué hacés todo el día? ¿No hacés nada? Si tenés suerte podés dormir una siesta, pero después tenés que hacer de todo. Que te despiertan a las cuatro de la mañana para limpiar, o a la una de la mañana para la medicación(José)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Mhmm, a ver... Bueno, tenía que mantener todo ordenado, la menor cantidad de cosas por el medio, la bebida, la comida, los vasos húmedos, cucharitas todo afuera. Limpieza de manos, eso también. Limpiarme las manos antes de ingresar al pasillo y cuando entramos al pasillo y a la habitación nos limpiábamos las manos, nos poníamos la cofia, el barbijo. Recién ahí entramos a la habitación. Tener la menor cantidad de cosas posibles en la habitación. Me acuerdo la ropa sucia que hay que sacarla, cuando lo bañás al chico, en una bolsita que se iba al otro día con la madre a lavar y que tenía que estar lavada y planchada...Habíamos traído la muda que nos habían pedido; habíamos traído el jabón cortadito en fetitas en un tupper. Bueno después sí habíamos limpiado afuera la compu, la play, el reader. No entramos ningún libro, ningún peluche, ni nada. Creo que libro sí dejaban entrar...Dejame pensar... teníamos que medir el pis y anotarlo; cuánto tomaba, qué comía y a qué hora.
(José)

Por otro lado, la familia de José no solo cumplió con las prácticas mencionadas sino que a estas generales sumó el cambio de ropa de calle y el uso de unas sandalias especiales adentro de la habitación. Estos cuidados fueron agregados por la misma familia sin una fundamentación o sugerencia médica. Asimismo, cuenta que otra actividad que también hacían, a partir que habían detectado dos errores, era controlar toda la administración de medicación por enfermería.

Sé que por ahí al principio éramos un poquito exigentes por lo que nos habían dicho no hacía falta que fuera tanto, pero tratándose de mi hijo si baja en un 0,0003 % era recortar riesgos y no costaba nada
(José)

De las prácticas mencionadas, las únicas que fueron descriptas con dificultad fueron la administración de la medicación oral y la comida, debido fundamentalmente a que los chicos presentaban intolerancia, rechazo o se negaban a tomarlas. Estas dificultades si fueron muy frecuentes y angustiantes para los padres, tanto por ver a sus hijos sintiéndose mal como porque no podían cumplir con lo que se les indicaba, sabiendo que esto iba en detrimento de su mejoría.

José cuenta que incluso llegó a pelearse con German porque no podía hacerlo tomar la medicación y su hijo a pedirle a su mamá que lo reemplazara, a la vez que se daba cuenta que su hijo hacia el esfuerzo pero no podía:

Verlo mal es terrible.... Difícil es cuando lo ves que vomita y le decís a las enfermeras y le dan algo y vomita. Y vos sabes que lo que le están dando es para calmarlo un poquito, pero el período de vómito tiene que pasar, el período de diarrea tiene que pasar, y estuviste cuarenta y cinco minutos peleándote para que tome el remedio y él te dice: "No lo quiero tomar porque lo voy a vomitar; no lo quiero tomar

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

porque tengo náuseas"; y vos le decís: "Pero el remedio hay que tomarlo" y lo toma y lo vomita. Esos momentos son un tanto desesperantes. Yo me llegué a pelear con Germán y él le llegó a pedir a la madre que no venga un día por los remedios. (José)

Esta dificultad llevó a la búsqueda de diferentes estrategias, por ejemplo cuando la hija de Carolina ya no quería tomar la medicación, una amiga la llamaba con su hija y la ayudaban por teléfono a que lo hiciera. En este caso, Carolina también remarca que era muy difícil hacerle entender que se sentía mal y que tenía que tomar toda la medicación cuando, por el tipo de enfermedad que tenía, antes nunca había tenido síntomas, solo debía transfundirse:

Y me acuerdo que le decíamos que teníamos que hacer todo lo que nos decían los médicos, pero las bandejas de jeringas eran muy numerosas y llegó un momento en que ella como que se puso en rebelde. Y me acuerdo que ahí me saturó, salí de la habitación llorando y me agarró una médica y enseguida me reemplazó. No había estrategia llego un momento para que tome el remedio. Teníamos una amiga que por teléfono nos ayudaba, una amiguita de ella que le decía: "Bueno, listo, ¡ya!". Entonces cuando la amiga decía "Ya", yo apretaba la jeringa. Y así solamente era el "Ya" de la amiguita, así que por teléfono nos ayudaba así. Eran muchos remedios y algunos feos. A mí lo que más me costó explicarle fue que -ella entró sintiéndose bien, no era que tenía algo visible, ni una descompostura ni nada, entró con el pelo por acá y de golpe se empezó a sentir mal y a caerse el pelo-, me costó explicarle dónde estaba el problema, porque no tenía ni síntomas ella, creo. Eso fue lo más difícil. (Carolina)

En algunos de los casos donde la dificultad estaba en la comida, las familias entraron comida a escondidas, o relatan haber visto como otros lo hacían. Tal fue el caso de Cecilia, donde al principio lo difícil fue ver a su hija sentirse mal y vomitando y luego que no quiera tomar la medicación ni comer. Entonces en un momento que su marido viene a visitarlas desde la provincia, y que Clara estaba internada, muy triste y sin querer comer, aprovecha y sale a cocinarle a la casa de unos familiares, por una semana, hasta que los descubrieron:

verla a ella que... bueno, al principio es tan delicado que estás al lado de ella, asistiendo porque está con vómitos, todo el mes vomitando...

las enfermeras ya te traen las dosis listas y después, dos semanas o una semana antes que vas a salir de alta, ya sí te la entregan...te controlan para ver si la estás dando correctamente... ah, un calvario...No aprender yo, sino que no me quería tomar la medicación...la devolvía...eso fue difícil y a veces te dan ganas de llorar.(Cecilia)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Aparte la comida del hospital no le gusta, no le gusta. No, si tuve que salir a cocinar ... porque vino mi marido -sino ¿cómo voy a salir? -.... Nos peleamos con la nutricionista...no se podía entrar comida de afuera...Clara metió la pata (risas)(Cecilia)

Sin embargo, lo que tenían que hacer no se restringía a lo que hacían dentro de la internación. *Durante la época de la internación, en el momento fuera del hospital*, las actividades que llevaban a cabo eran diversas, e iban desde descansar hasta hacer tareas domésticas, lavar la ropa del hijo internado, estar con sus otros hijos y comunicar a la familia las novedades.

En relación a “descansar”, esta actividad fue nombrada como importante por los diferentes entrevistados, tanto aquellos que lo referían como algo que debían hacer dentro de las horas que se turnaban con el otro cuidador, como en aquellos casos que estaban solas y sentían la falta de no poder hacerlo. En concordancia con lo que sucedía con el descanso, el lavar la ropa, junto con el aseo personal, también representó un problema en aquellas cuidadoras que estaban solas en Buenos Aires y no tenían momento y/o lugar para hacerlo, debiendo recurrir a distintas estrategias. Los casos de Emilia y Cecilia son paradigmáticos de esta situación, y donde aparte de aparecer lo difícil de resolver estas situaciones aparece una sensación de incomodidad o humillación:

En el caso de Cecilia, antes del trasplante estuvo en Casa Garrahan con Clara, y su marido estaba en un hotel con el hijo donante, hasta que se internaron. Luego del trasplante se turnaban con el marido para estar con Clara ella de día y su marido de noche, y el resto del tiempo estaban con el otro hijo en el hotel. Luego de 15 días del trasplante, su marido y su hijo volvieron a Catamarca porque tenía que trabajar y ella se quedó sola para cuidar a Clara los 7 meses siguientes hasta que volvieron a su provincia (excepto en una ocasión que el padre las visitó unos días). Como su hija estaba internada y ella se queda sola, ya no tenía un lugar en Casa Garrahan ni en el hotel así que dejaba sus cosas en el estar de padres de TMO y se bañaba, por intermedio de Servicio social, en el estar de los padres de la terapia intensiva (UCI). Y entonces una prima del marido la ayudaba en el lavado de la ropa, situación que la incomodaba:

Ese era el gran dilema, el de la ropa...me la venían a buscar una vez por semana... más allá de que sabés que es tu familia, no compartiste mucho tiempo. A mí a veces me daba vergüenza ...eso sí nos gustaría, que trasplante de médula tenga un lugar. Porque en sí

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

la gente que no tiene familia, ¿cómo hace? Tenés que buscar un lavadero. ¿Y si no tiene plata? (Cecilia)

En relación a Emilia, también se quedó sola cuando el papá y hermano de Juan se vuelven luego del trasplante. Emilia remarca mucho lo difícil de la falta de descanso, y no tener un espacio para ella para higienizarse, y para lavar su ropa y la de Juan. Y esto se dificultaba más porque el hotel donde estaba era lejos y tenía horarios muy estrictos, y ella solo podía salir cuando las enfermeras le permitían según la cantidad de trabajo que había. Entonces con la ropa lo que hacía era lavarla y tenderla adentro de la habitación del hotel, dejándola con el ventilador, hasta que podía volver y plancharla:

- *las enfermeras me decían: “Si se quiere ir a bañar o a cambiar, vaya que yo le cuido al niño”. Eran las tres de la tarde, por ejemplo. Y yo llegaba al hotel y el hombre del hotel no me dejaba subir ni a lavar ropa, ni a cocinar, ni nada porque no era horario... si el viejo me pillaba con el ventilador me ahorcaba*
- *Y esa sí, la parte personal de uno fue feo también...porque vos podés estar, dormir, comés, pero tu higiene personal falta... acá tendría que existir un baño como el de terapia intensiva...No se da muchos casos como el mío, una persona sola; pero se puede dar....una vuelta yo bajé al baño de la terapia, pasé por asistencia social y esa orden te sirve para un día.... y si no bajaste antes del horario que se vaya la asistente social o algo, perdiste.*
- *yo tuve que ir a pedir ropa a Servicio Social. No tenía bombachas... no deja de ser, no sé si es triste o humillante. Vos decís: “¿Y qué hago?”(Emilia)*

En el caso de Julieta y Hernán remarcan que para ellos era importante poder estar con su otra hija, que todavía era muy chica. Y en el caso de Ana y de Marina y Ricardo, que vivían a una distancia que podían estar en la casa (CABA o Gran Buenos Aires), aprovechaban para poner en orden la casa, tanto para ese momento como para cuando volvieran sus hijos luego de la internación:

A todo esto, nosotros, esta parte de mi casa la agrandamos hace un año y pico. Cuando Bruno se enfermó... Y nos vino tan bien. Porque él no pudo salir...Y teníamos todo arriba que era un desastre, entonces él se venía y se puso a pintar... y bueno, compramos una mesa de pool, le armamos arriba.(Marina)

Sí, descansaba lo que podía descansar. Porque me ocupaba de mi casa a ver lo que había que hacer, cortar el pasto, no había nadie, la casa estaba fea, me ponía a limpiar, a ordenar el cuarto de Luciana. Y después era que se juntaba toda la gente y venía mi suegra, todos

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

los que no nos veían y era estar tres horas charlando, dos horas llorando porque tenías que descargar, que alivio, llamar a todos los que estaban preocupados y yo a veces no les daba bolilla (Ana)

Cuando les dieron el alta de la internación pero todavía estaban en un *periodo cercano al trasplante*, sus hijos aun necesitaban cuidados especiales que fueron también recordados por los entrevistados: cuidados higiénicos, comida especial, cuidar el catéter, ir a los controles seguidos (por hospital de día), darle la medicación, ir urgente a la guardia si pasaba algo, tramitar y posibilitar la educación domiciliaria. En aquellos casos que se quedaban en Casa Garrahan, como Emilia y Cecilia, los quehaceres domésticos debían realizarlos ahí (turnarse para cocinar, limpiar, etc).

En el *seguimiento más alejado*, el tipo de cuidados dependió del tipo de complicaciones que presentaron los hijos. Van desde cumplir con los controles aislados, a veces anuales, con poco requerimiento de medicación; o continuar con controles mensuales con mucha medicación y necesidad de estudios; hasta sostener tratamientos específicos en su lugar de origen.

Por ejemplo, en el caso de Carolina, su hija Camila no presentó importantes complicaciones cercanas al trasplante, pero si luego una complicación relacionada con el trasplante llamada Enfermedad injerto contra huésped en las mucosas que fue de difícil manejo y, secundario a todas las transfusiones que había recibido antes del trasplante, también tenía sobrecarga de hierro en el hígado. Debido a estas complicaciones, debió continuar en seguimiento cercano con los especialistas (Dermatólogo, Estomatólogo) y, durante más de dos años, concurrir a Buenos Aires para realizarse en el hospital flebotomías (procedimiento de extracción de sangre para eliminar hierro del organismo). Carolina recuerda lo cansador y movilizante que era cada vez que venían a Buenos Aires:

Es cansador, eso sí. Ir y venir, los miedos, sobre todo estando lejos, en nuestro caso estábamos a 250 km primero, y queríamos volver rápido, quedaba el hermano, más los trabajos, que queréis volver rápido (Carolina)

En el caso de Julieta y Hernán, su hijo Matías presentó una complicación muy grave asociada al trasplante (llamada Enfermedad veno oclusiva hepática) con compromiso múltiple de órganos por lo que debió permanecer en UCI mucho tiempo. Pudo sobrevivir a esta estado tan crítico pero, debido a haber presentado un infarto cerebral asociado, quedó con secuelas neurológicas, que al día de hoy le repercuten

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

sobre todo en su desenvolvimiento motriz, con una parálisis motora espática a predominio de miembros inferiores. Todo esto ha determinado que Matías requiera tratamientos de estimulación y rehabilitación desde que era un bebé, por lo que las prácticas necesarias dejaron con el tiempo de estar relacionadas con la inmunodeficiencia y el trasplante específicamente y se centraron en esta necesidad. Actualmente va a una escuela común pero requiere maestra integradora y un tratamiento de rehabilitación con un enfoque amplio y multidisciplinario.

*y sigo y no voy a bajar los brazos, y así estamos todos los días,
nosotros vamos todos los días a hacer cosas para él, y lo va a lograr,
si ya es independiente casi, falta poco(Julieta)*

En tres casos, con necesidad prolongada de medicación, los chicos dejaron temporariamente de tomar la medicación por su cuenta, poniendo en evidencia lo difícil que es sostener esta práctica tanto para los chicos como para los cuidadores. Lo que tiene en común estos tres casos, es que se trata de aquellos del grupo incluido que llevan como mínimo más de dos años del trasplante y aun requieren recibir medicación inmunosupresora para evitar que el trasplante se pierda o genere algún tipo de rechazo. Asimismo, junto a esta medicación, deben tomar un conjunto de otras drogas para prevenir sus efectos secundarios y aun así, lidiar con los efectos adversos que aparecen por recibir esta medicación en forma prolongada. Por lo tanto, no solo sostienen la carga prolongada de recibir la medicación y sus efectos adversos, sino también que su suspensión representa un peligro para su trasplante.

Yendo a cada caso, Luciana, la hija de Ana, dejó de tomar la medicación un tiempo después que fallece su papá, y ella misma acude a control contando que la había dejado. Juan concurre a control y se sospecha en los análisis que esto puede estar pasando, sin que Emilia lo sepa previamente, y en el contexto de la difícil situación familiar que debe sostener Juan aparte de la del trasplante. Y por último, Clara, la hija de Cecilia, tuvo en la evolución desde el trasplante varios momentos difíciles donde se expresó de diferentes maneras, siendo este el último episodio.

Por último, todos los entrevistados, aunque en mayor o menor medida, debieron ocuparse de *realizar trámites* a lo largo de todo el proceso, durante y después de la internación. En algunos casos recibieron ayuda y/o no fue algo que sumó dificultad, y en otros representó un obstáculo que se sumó a la ya situación difícil que atravesaban. A veces, estas diferencias estuvieron determinadas por el tipo de

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

cobertura social, la provincia de donde provenían, o por situaciones puntuales que se dieron en forma individual. En este espectro encontramos el caso de José, que perteneciendo a una empresa de medicina pre paga grande, y en una ciudad chica, no tienen dificultades en realizar los trámites necesarios:

Por nombre hemos tenido que hacer tres trámites... ahí tenemos una ventaja importante, estamos en una ciudad chiquita...En ese sentido, OSDE todo bárbaro. Y sí, tuve que hacer algunos trámites, pero fue llevar los papeles y traer papeles...No, con el tema trámites no. (José)

Marina y Ricardo, que la obra social no quiere cubrirles la medicación teniendo que llegar a acciones legales:

Sí siempre con esa presión de que no sabés si vas a poder estar porque la obra social no se hace cargo... Y vos en un momento como este que te estamos contando, vos necesitás tranquilidad. No podés estar en problemas, estar peleando con la obra social, ¿viste?... los medicamentos ahora lo estamos comprando nosotros. Porque el hospital es como que nos aguantó todo lo que más pudo....La abogada que manejó todo es una abogada social...no podía ser una abogada que pagáramos nosotros. Porque si nosotros pagábamos, el amparo no sirve. Tenía que ser una abogada de esas de fomento.(Ricardo)

O Cecilia que para conseguirla en su obra social debe pelearse cada vez:

Yo soy la que rompo las pelotas todos los días en la obra social. Mirá, últimamente no me están dando nada. Le comenté a la vecina... Me dijo que lo hable con una de las asistentes sociales para ver qué se puede hacer. Porque hay medicaciones que me dejaron de dar, la ciclosporina tardaron mucho en darme... y me tengo que enojar seguido...Y varias veces tuve que poner a Clara por el medio, porque "¿Y si a mi hija llega a pasarle algo? ¿Se van a hacer cargo ustedes?". Y se quedan callados.(Cecilia)

Y el increíble caso de Emilia, donde llegó un momento que la provincia rechaza los expedientes por el sueldo de su marido, y por una mal interpretación de la guarda, por lo que no recibe ningún aporte económico y entonces ella debía pagar todos los gastos. En relación a la guarda, lo que se asumió es que el hacerse cargo de Juan incluía también todos sus gastos. Lo terrible es que esta mala interpretación se sostiene también dentro del hospital, hasta un momento que realmente Emilia no tiene dinero para pagar nada más, y se quiebra y cuenta lo que le está sucediendo. En ese momento, la médica que la atendía recurre a su jefe, este habla con Servicio Social, se

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

revisa la situación, se les da alojamiento en Casa Garrahan cada vez que viene a Buenos Aires y tramita el certificado de discapacidad.

el papel de la guarda decía: “La señora se hará cargo de todo lo que le pertenece al niño”. Ese “se hará cargo”, me rechazaban en todos lados. Me rechazaron hasta acá en servicio social, porque “se hará cargo”. Entonces no me pagaban nada. (Emilia)

Igualmente, aun hoy continúa con dificultades para realizar los trámites, pero ya encontró algunas estrategias que la ayudan: un médico de su provincia la ayuda con la medicación (que sigue encargándose sola porque su marido Andrés no la ayuda); para los pasajes, que es lo más difícil de conseguir, una mujer la ayuda en Retiro, y ya se dio cuenta como pedir las fechas de los turnos para que le convengan a ella:

Yo hago los trámites, yo entrego, yo voy... es más, hay un médico allá hace que yo le escriba las recetas y me las firma. (Risas) “Tú sabes mejor las dosis que toma que yo”, me dice. Entonces Andrés me dice: “No, estás loca. A mí me dicen que tiene tal cosa y no sé por dónde empezar”....

yo aprendí que yo también a ustedes les podía decir: “Mire, tal fecha puedo?, tengo el pasaje para tal fecha”. Entonces yo aprendí a manejar eso.

Al tener carnet de incapacidad...Y gracias a Dios, acá en Retiro hay una señora en la ventanilla que, conversando, le mostré la nota del diario que salimos con Eric, y ella me comenzó a otorgar los pasajes de discapacidad sin hacer ningún trámite, sin ir días anteriores....En La Rioja me resultaron un desastre los pasajes ...el pasaje en avión ni figuraba. Entonces que hacíamos con Juan? cargábamos el alcohol en gel, lysoform, barbijo y “bueno, Juan, bancátela”. (Emilia)

3.3.2.2 Organización e impacto en las familias: distancia, conformación, recursos económicos

Con respecto a la organización familiar del cuidado, esta difirió según el momento del trasplante y las características de las distintas familias. Asimismo, en el recorrido de las diferentes historias podemos ver que no solo el cómo eran las familias repercutió en la organización y el impacto del mismo en los cuidadores, sino que también, el proceso mismo del trasplante generó impacto en las familias.

En cuanto a la *presencia dentro de la internación*, en seis casos ambos padres estuvieron presentes (o en mayor parte) y se turnaban cada 12 horas para cuidar al paciente. En algunos de estos casos, incluso, tuvieron la posibilidad de contar con un

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

tercer reemplazante que fue descripta por los entrevistados como de gran ayuda. En el caso de Carolina, esta ayuda estuvo representada por las abuelas, y en el caso de Hernán y Julieta, contaron con una cuidadora (“La Chi Chi”) que contrataron, lo que permitió que Hernán se quedara a la noche, Julieta desde las 8 a las 4, y después Chi chi, momento que aprovechaban para estar con la hija y verse ellos en el departamento:

yo tuve una ayuda muy grande que fue la Chi chi...para mi es mi ángel de la guarda...yo no se si Matí no se acuerda...la veo una vez al año y ahora no la veía hace dos años y el Matí es como si fuera su abuela(Julieta)

En los tres casos restantes, estuvieron las mujeres solas al cuidado de los chicos la mayor parte del tiempo. En los casos de Emilia y Cecilia, como ya fue descripto, esto se debió a que provenían de otra provincia y el resto de su familia no pudo trasladarse.

En el caso de Silvina, aunque el padre de su hija estaba ausente, es del Gran Buenos Aires y recibió ayuda muy presente de su familia. Durante la internación por el trasplante, solo iba a su casa un rato a bañarse, comer y descansar, mientras que se quedaban su mamá o su sobrina con María, y sus otros hijos se fueron a vivir a lo de sus padres. El día del trasplante su sobrina estuvo con el donante, y ella bajo cuando ya había entrado a quirófano. Pero al tiempo del trasplante María se re interna por una complicación, está más grave y la internación es más larga (tres meses). Ahí Silvina no vuelve nunca a su casa, y no delega en ningún momento el cuidado de María. Sus padres con los hijos venían a verla los domingos. Con la ropa la ayudaba la sobrina que iba a buscarla a la tarde y se la traía al otro día. Sus hermanos también la ayudaban, sobre todo su hermana con los tramites en el INCUCAI para la medicación, y su mamá después de trabajar iba un rato casi todos los días y la acompañaba.

Mis hermanos y mis papás son de fierro, siempre están en todo (Silvina)

Para el *cuidado en Buenos Aires* de los otros hijos o del donante (mientras permaneció en Buenos Aires), por lo general se ocupaba aquel padre que no estaba dentro de TMO, y en la mayoría de los casos recibieron ayuda de otros familiares para el mismo, a veces viajando para estar presentes en Buenos Aires especialmente para tal fin. Por ejemplo los abuelos con los hijos de Silvina como recién se mencionó, o el

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

hermano de Ester que viajo para estar con la donante, que es su ahijada, y después llevarla a Formosa de vuelta:

Le avisamos antes. Entonces le dije que para el día del trasplante, para esa fecha, él venía, se quedaba con mi hija –porque nosotros nos teníamos que turnar el aislamiento con mi esposo. Entonces nos organizamos así y después fue él quien la llevó a su sobrina... hasta ahora es su ahijada...(Ester)

Para el cuidado de los otros hijos que se quedaron en el interior del país, en algunos casos se ocuparon los padres mientras las mujeres se quedaron en la internación con el hijo enfermo, y en estos mismos casos transitoriamente hasta que volvían de Buenos Aires con el donante, o todo el tiempo, con otros familiares:

Por ejemplo, en el caso de José, durante la internación por el trasplante de su hijo, toda la familia se trasladó a Buenos Aires (ambos padres, hijo trasplantado, hermana donante) excepto la tercera hija que estaba en etapa escolar, y se quedó en Luján con la abuela para que no cortara sus actividades. José cuenta que esta organización funciono porque todos los amigos de Lujan estaban alertados y disponibles para todo lo que necesitara su mamá:

Y allá pedimos ayuda, en Luján, a todos los amigos, conocidos y demás, en lo que necesitara mi vieja, para apoyarla a ella allá cuando había que hacer alguna cosa más fuera de lo normal. Mi mamá tiene setenta años... Así armamos el circo y anduvo.(José)

Sin embargo, más allá de la cuestión practica de cómo se organizaron aquellos que se quedaron en el interior del país, lo que les resultó más difícil a los entrevistados fue el tener que estar un *tiempo prolongado lejos de sus familias*, sobre todo de sus otros hijos. Les era difícil no estar presentes y acompañarlos en su vida cotidiana y, en algunos casos, asocian esta separación con un impacto concreto en los hijos que se quedaron lejos:

Por ejemplo, a Ester le preocupaba estar lejos de su hija adolescente:

Con ella fue difícil...ahí se complicó, pero era hablarle por teléfono, comunicarnos todo el tiempo por teléfono y bueno, tratar que ella esté bien. Los demás estaban bien pero ella tenía trece años para catorce, plena adolescencia, y era todo un tema. Para mi mamá, mi suegra, mi esposo...contenerla a ella. Pero bueno, por suerte nosotros no tardamos mucho en regresar, para diciembre ya estábamos de vuelta. (Ester)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En el caso de Cecilia, en su relato surge tanto lo difícil para ella de estar lejos de sus otros hijos, como la sensación de que su ausencia influyó en una de sus hijas para que dejara el colegio y se embarace. Cuenta que mientras estaban en Buenos Aires, para organizarse en Catamarca, no podían contar mucho con la familia, y que entonces lo que hicieron fue dejar a la hija mayor que en ese momento tenía 17 años a cargo de la casa y de su hermano menor. A los 15 días vuelve el padre con el resto de los hermanos pero la dinámica siguió siendo la misma. En ese momento iba al colegio y perdió el año, sobre todo porque había perdido las materias al viajar a Buenos Aires, y al tiempo se embaraza:

Yo puedo perder a mi marido, puedo perder mi casa, todo; pero mis hijos no. Eso fue lo difícil. Saber que empiezan las clases y no estoy, todo eso fue difícil. Yo tenía, me acuerdo en el momento en el trasplante de Clara, yo esta parte de la nariz no la sentía. De los nervios, pensar y un lugar que es tan lejos. Todo eso fue difícil. Pero separarme de mi familia, de mis otros hijos fue más difícil. Estar acá en el hospital encerrada, a pesar de estar encerrada y todo, si uno está consciente de que es para el bien de los chicos, uno se adapta a eso. Pero el separarte de tus hijos, la distancia, eso es lo que te mata...estar los ocho meses acá sin verlos...

Y cuando ella llegó, mi marido obviamente trabajaba...lejos de la capital...van a ir a hablar a los chicos y no le dan pelota. Es así. Sino va una madre a hablar y justificar por qué ella no estuvo. Se quedó en curso y no le dieron otra oportunidad. ¿Qué puede ser más importante que la salud de Clara? Tuvimos que buscar otro colegio. Pero después no quiso, y ahí cuando fue el trasplante, ella se embaraza. (Cecilia)

Asimismo, en Emilia, aparte de haber soportado sola la carga del cuidado de Juan en Buenos Aires, el hecho de que su familia se haya tenido que reacomodar sin su ausencia también fue muy duro para ella, al punto de sentir en algún momento que había perdido su lugar:

Inclusive llegó un momento en que ... yo sentía que llegaba a mi casa y no era mi casa, que era la casa de mis hijos y mi marido. No era la mía, donde yo había dejado el tarrito...es como que perdí mi casa. Me costó volver a retomar, a ser la ama de casa.(Emilia)

E independientemente que esta carga no sea soportada por una sola persona, ni la distancia genere separación en las familias, igualmente en una familia que vive en el interior de país implica un desplazamiento y desarraigo importante el venir a Buenos Aires para un trasplante. Esto fue expresado por Julieta y Hernán, que pudieron estar

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

juntos, y también por Ricardo, que viviendo en Buenos Aires se pregunta al respecto de otras situaciones que fue testigo:

Nosotros hablábamos que hay mucha gente del interior. Mucha gente que pierde el trabajo, que no tiene ayuda de la familia, ¿viste? A nosotros, le decía a ella, que dentro de todo estuvimos acá... pero hay gente que la pasa mal, que viene de afuera y qué sé yo. Así que me acuerde, ese matrimonio de San Juan, que venían con el nene, que le habían robado las valijas y no tenían dónde parar. Y a la vez ya le llegaba el trasplante, tenía a la nena con mocos, no sabían dónde dormir esa noche. Es decir, es otra realidad que hay que ver también... ellos seguramente lo van a vivir de otra manera. (Ricardo)

Luego de la internación, durante el seguimiento ambulatorio, la distribución del cuidado continuó siendo similar, compartidas en aquellos que lo era y monoparental en el resto, excepto en los casos de Ana y Carolina que hubo un claro cambio:

En la historia de Carolina, como ya fue adelantado, lo que sucedió fue que su marido, a partir del diagnóstico de la hija y la noticia del trasplante, fue desvinculándose en el cuidado de su hija y emocionalmente de esposa. Según la visión de Carolina, estuvo presente durante la internación por el trasplante, pero ya desde antes no haciendo cargo activamente de lo que había que hacer y a partir de ese momento, claramente cada vez más desvinculado, y al año del trasplante, fecha que él ya había prefijado para hacerlo, le comunica que tenía una relación con otra mujer. Toda esta situación hizo que la experiencia sea vivida por Carolina como muy difícil y solitaria.

Tanto procedimiento, tanta biopsia, creo que fue 6 o 7 veces a quirófano con anestesia general a hacerse cosas y siempre me encuentro sola. (Carolina)

En Ana aparecen algunos puntos congruentes con la historia de Carolina. Su marido está muy presente durante la enfermedad y el trasplante de su hija, y atraviesan juntos toda esa época. Sin embargo, tiempo después que se entera que su hija iba a recibir un trasplante, se enferma con una insuficiencia renal, entra en diálisis y más tarde en lista de trasplante renal. Esta situación determina que Ana durante un tiempo tenga que hacerse cargo de su hija y su marido al mismo tiempo, y cuando finalmente su marido fallece, quedar sola a cargo de su hija:

Recién ahora empiezo a tomar conciencia de la magnitud de un montón de cosas. A veces Luciana me decía: "¿Y cómo hacías con dos personas? ... "No sé, lo hacía". (Ana)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Siempre fuimos muy unidos los tres... después de un año, a mí me está costando mucho... nos levantábamos y resolvíamos lo que íbamos a hacer en el día, en el desayuno se charlaba todo...Esos vacíos, esos silencios, no, no estoy acostumbrada... (Ana)

Tanto Carolina como Ana contaron y cuentan con mucho apoyo de su familia y eso ayuda, aunque sea en parte, lo difícil de sostener al mismo tiempo la carga del cuidado y del sostén familiar en soledad, y lo doloroso de la pérdida de su pareja, aunque en diferentes circunstancias.

En contrapartida al impacto de atravesar esta experiencia en soledad, encontramos el testimonio de los entrevistados que sí pudieron compartir con su pareja y su familia, tanto activamente como de apoyo emocional, donde reconocen que esto fue un elemento muy importante para poder llevar adelante el proceso. Dos de estas familias, al tiempo que reconocen esta posibilidad que tuvieron, reflexionan también sobre las dificultades de aquellas que no contaron con esta realidad. Así Julieta se compara con otras mujeres que veía que estaban solas en Casa Garrahan y se pregunta si hubiera podido hacerlo sola:

estar juntos... Yo conocí mamás que no, que no lo podían hacer, estaban en un hotel y solas..., ir a Casa Garrahan, no poder ver, porque así me han contado a mí, no podían entrar a toda hora, que era en cierto momento, que estaba la mamá, con el bebé, con el nene. Osea yo me muero, si lo tendría que haber hecho sola no se si lo hubiera podido hacer. Yo para mí el sostén ha sido él y mi familia. (Julieta)

Y Marina reconoce la importancia que tuvo el haber estado unidos atravesando lo que les tocó:

Nosotros somos así...Cuando pasó esto, nos pasó a los dos...fue difícil. Pero a nosotros nos agarró enteros como pareja, no es que aparte de este problema, teníamos otro problema...Cuando tuvimos que llorar, lloramos juntos... Y cuando nos daban buenas noticias también...Y los chicos se portaron re bien...Mis suegros, mi papá, mi hermana, mis cuñadas, muy presentes, podíamos contar con ellos para cualquier cosa. Los hermanos de Ricardo... Con esa responsabilidad.....con ganas. Yo estuve acompañada por mi familia, apoyada...siempre decimos: “¿Cómo serán esas familias que...?”. ¿Viste que estaba la nena con la abuela que venían de Entre Ríos?... Duro porque vienen de lejos, ella que es la abuela nos contaba un poco cómo era la familia... es decir que, aparte del problema que tienen con la nena, tienen graves problemas familiares. Entonces es más difícil. (Marina)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Otro aspecto que tiene que ver con las características de las familias y que tiene el efecto bilateral de impacto ya mencionado para las situaciones de distancia geográfica o desmembramiento de las familias, son los *recursos económicos o laborales* con los que cuentan. En efecto, aparecen en los entrevistados claras diferencias a como puede ser vivida la experiencia o por lo menos ayudar u obstaculizar otras dificultades:

Por ejemplo, la familia de Julieta y Hernán, de buen pasar económico, pudo viajar entera, dejar sus trabajos, alquilar un departamento en Buenos Aires y contratar una persona para que los ayude en el cuidado del hijo. Luego, cuando por sus complicaciones neurológicas su hijo requirió en el momento cercano al trasplante muchos elementos para su estimulación y actualmente un tratamiento de rehabilitación multidisciplinario, también facilitó las posibilidades económicas de la familia:

el poder alquilar una casa aparte... el pudo dejar su trabajo, lo dejo, yo deje mi trabajo y pudimos venir, el que no puede a lo mejor económicamente es re duro. (Julieta)

No movía nada, ¿te acordás? Le compramos un montón de cosas. Me acuerdo que le compramos cosas luminosas, brillantes, cuentos con texturas...Sí. Eso te ayuda... a ver, nosotros estamos bien, normal económicamente, pero una persona que no pueda a lo mejor comprarle los materiales y las cosas para poder estimularlo, no sé si salen tan rápido o no sé si salen. (Julieta)

Otros tres entrevistados, debido a poseer empleos que lo permitían se pudieron tomar licencias prolongadas, que en un caso lo dejo acompañar a su hijo durante toda la internación (José), y en los otros dos (Carolina y Marina), durante todo el primer año luego del trasplante:

Todo ese año no trabajé... En la escuela me pedí una licencia extraordinaria y en el otro trabajo, que era directora, me lo consideraron porque era una ONG. Me pagaron todo el año en los dos lugares. Y me quedé con ella (Carolina)

En contraposición, Silvina, que tiene como único ingreso un pequeño quiosco en su casa, en un barrio del gran Buenos Aires, lo tuvo que cerrar durante el tiempo de internación y manejarse con ayudas familiares y un subsidio que recibe. Sumado a estas dificultades, también cuenta en la entrevista, que debido a problemas con el horario de la ambulancia que la debe trasladar al hospital, y que por la

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

inmunosupresión que tiene su hija no puede viajar en transporte público, viajan en un remis que paga ella:

mando un mensaje a la remisería...siempre lo poníamos yo, mi papá, mi mamá y mis hermanos. O sea, tengo que tener 800 cada vez que vengo, porque aumento todo....¿Y eso nunca llegaste a hacer el trámite, o sea nunca conseguiste que te lo paguen? ...Sí, pero no tenía horarios....Entonces dije no, me voy en remis(Silvina)

Otro ejemplo donde se suman dificultades es el caso de Emilia, donde agregado al episodio ya mencionado de mala interpretación del documento de la guarda de Juan, por lo que por un tiempo la Casa de la Provincia no le da ninguna ayuda económica, en esa época, se jubila su marido y tarda en cobrar la jubilación, y ella, que trabaja cocinando en su casa para eventos, tampoco contaba con esos ingresos ya que permanecía en Buenos Aires. Cuenta que ahora, que ya viaja a Buenos Aires para los controles por pocos días, intenta dejar todo preparado para cuando vuelve no perder los clientes:

Yo tengo para eventos, hasta el día de la fecha. Eso solucionaba muchas cosas. Y bueno, cuando estaba acá, llegó un momento en que me quedé sin plata. Me quedé sin plata y no le podía pedir a Andrés.... no cobraba la jubilación todavía(Emilia)

Me cuesta en el sentido de que yo tengo que venir, dejo organizada mi casa, digamos... porque en mi casa se trabaja todo el día,... yo ya he dejado material para el sábado. Entonces yo llego el sábado a la tarde derecho a armar empanadas y qué sé yo, pero ya he dejado el material hecho. Es la organización mía. Pero ya es más fácil, no es tan difícil como a lo primero que eran tan seguido. (Emilia)

El tipo de cobertura social también genera diferencias entre los relatos, como ya fue puesto en evidencia al mencionar las dificultades relacionados con los trámites.

3.3.2.3 *El encierro, el aislamiento, el tiempo, ser testigos*

En cada uno de los apartados anteriores fueron apareciendo situaciones difíciles para los diferentes entrevistados, compartidos con otros o particulares de algunos de ellos. En este punto, nos interesa remarcar otros aspectos difíciles, que atraviesan todas las entrevistas, visualizadas en los entrevistados en ellos mismos, en sus hijos o en otros padres, y que tienen que ver con características inherentes al trasplante en sí mismo, independientemente de cómo son o vienen las familias.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Estos aspectos difíciles son el manejo del tiempo, el aislamiento y el encierro, y el ser testigo de otras situaciones duras. Y las características propias de la internación por un TCPH que hacen que estos sentimientos aparezcan incluyen mucho tiempo de internación (un promedio de 45 días pero que se puede extender a meses o años en algunos casos), el contacto con muy pocas personas, y reglas estrictas, que incluyen el aislamiento y la comida. Las mismas van disminuyendo en las etapas posteriores pero también continúan presentes. Durante los diferentes recorridos, los entrevistados han ido buscando y encontrando diferentes estrategias que los ayuden a sobrellevarlas.

En relación al tiempo, aparece la dificultad tanto para explicar y sostener su prolongación por tantos días, así como para entretener a los chicos para que el mismo sea más llevadero. Como ejemplo, Carolina para explicarle a su hija Camila de cuatro años que preguntaba todo el tiempo cuanto faltaba para irse, utilizó los brazos abiertos y los iban cerrando a medida que pasaban los días:

ella me decía: "Mamá, hace como un día que estoy acá adentro y no me dejan salir"... y hacía como semanas que estaba. Entonces pusimos las manos así y "Bueno, ¿cuánto falta? Falta así", "¿Y cuándo me voy a ir?", "Cuando las manos se junten". Entonces era más fácil manejar las manos en ella. Me acuerdo que empezamos así y fuimos achicando los días (Carolina)

Silvina, que su hija debió re internarse y estar tres meses internada, recuerda que fue muy difícil el sostener tanto tiempo de internación, no solo por lo prolongado, sino también porque debido a una complicación digestiva, la hija debió estar muchos días sin comer, entonces buscaba todo el tiempo estrategias para entretenerla. Por otra parte, expresa que nunca había estado tanto tiempo seguido con su hija:

Le compraba de todo, le compraba juguetes, cartas para que se entretenga...para que se olvide, no le agarren ganas de comer...Esos tres meses fueron, no sé...no se me pasaban más los días, nunca tuve tanto tiempo encerrada con María(Silvina)

Otros elementos utilizados para entretener a los chicos fueron los aparatos de tipo electrónico (computadoras, play, tablet, etc), para jugar, ver películas, o estar conectados con el exterior. Este recurso no sólo fue útil para los chicos sino también para los padres. Carolina cuenta que aparte de entretener a su hija con películas en la computadora, le sirvió usar los auriculares cuando se escuchaban gritos por un chico que falleció al lado:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Y entretenerla fue muy difícil cuando se murió el nenito de al lado... yo justo tenía la computadora de mi papá y escuchaba a la mamá gritar, y le puse los auriculares a Camila. En esa época le podía pasar películas, así que veíamos muchas películas.(Carolina)

Y José cuenta que habían funcionado antes del trasplante para las esperas de las transfusiones, y lo ayudo para entretenerlo adentro:

Entonces, lo único que entró fue el reader y la computadora. La computadora se compró exclusivamente para las esperas de las transfusiones de German. Se pasa tres horas abajo, se encasilla en sus jueguitos y se olvida del mudo. Funcionó allá y funcionó acá, también.(José)

A Ricardo le sirvió a él mismo tener la computadora, ya que tenían una página de Facebook que lo ayudaba a descargarse y pasar la noche:

Tenía la página de facebook...yo a veces cuando estaba en la internación a la noche, me metía y comentaba, o ponía cómo estaba Bruno, ¿viste? Una descarga que no sé, en las noches que se hacían largas, que te quedás mirándolo. Es duro ahí.(Ricardo)

Como ya mencionamos anteriormente, al ver los padres tristes a sus hijos y negándose a comer la comida del hospital, preparaban comida afuera y la entraban a escondidas, rompiendo las reglas estrictas que hay al respecto. Es el caso de Cecilia como ya contamos; el de Ester, que entro un postre y que ella asocia a que fue lo que provoco una diarrea que prolongó el alta de su hijo; y también el de Ricardo:

y comía a escondidas para que no lo vieran los enfermeros, nadie. Lo hacía yo, yo me hacía responsable. A lo último era cada vez más fea la comida en el hospital (Ricardo)

Ana, en relación al encierro, cuenta que en una internación previa al trasplante ella había decorado la habitación para que su hija no lo sintiera tanto, y que en trasplante esa vivencia es aún más fuerte.

Yo cuando estuve con Luciana en aislamiento la primera internación, nos vino a visitar la asistente social y nos dijo que no hay forma de que nos fuera mal... yo al cuarto que nos dieron, lo transformé. Pegué posters que le gustaban a ella, frases, cosas que me escribieron, le traje de casa –porque me parece que eso de sentir que acá hay un pedacito de tu casa es sumamente importante-, tenía su frazada, su almohada. Todo lo mandé a desinfectar como corresponde y se lo entregué. Y me parece que eso también es lindo. Aparte los chicos no

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

lo toman como: "¿Acá qué va a pasar?". Porque la verdad que es chocante cuando entrás y ves todo tan paliducho (Ana)

En relación al aislamiento, muchos de los entrevistados recuerdan la importancia de un único momento que se les permitió que ingresara a la habitación un hermano, que en general es el donante, o algún familiar que no fueran aquellos que los cuidaban, y/o plantean como sugerencia de mejora que esto se permita y en forma más frecuente.

Capaz si me preguntas me hubiera gustado que este mas con mi hija pero no se puede, es lógico que no se puede...yo mi nena por ahí era chiquita pero era lo que más...Matías cumplía el 10 de septiembre...con el barbijo me acuerdo que entro (Julieta)

Lo que más costó fue, de la internación acá, la poca gente que podía estar con ella. Pero era entendible, así como fue fantástico que lo dejaran entrar a Patricio un día, jugaron con un globo; pero si no se podía, no se podía...(Carolina)

Mientras estaba realizando la entrevista de Carolina, Camila, la hija, que esperaba en una oficina, se aburría y entro donde estábamos. Empezó ella a acordarse algunas cosas de la internación entre las que nombró una vez que se sentía mal y vino toda la familia con un cartel para que los vea desde la ventana. Ella lo cuenta así:

un día yo estaba con mi papá en la pieza y me llaman por teléfono para que yo me asome por la ventana y estaba toda mi familia así con carteles que me habían hecho.(Camila, hija de Carolina)

Y la mamá me cuenta:

Justo estaba en la ventana que da a la calle. Entonces un día, uno de los peores días con más cara de dolor que tenía, se sentía muy descompuesta, entonces hicimos unos carteles con la prima y el hermano y todos levantamos un pedazo del cartel. Creo que ella se emocionó un poco...Nos fuimos y a las dos cuerdas nos llamó el padre que dijo: "Quiere que vuelvan". Entonces lo volvimos a hacer, buscando darle un poco de apoyo. Esa Fue toda una mañana que organizamos con la prima y Patricio...(Carolina)

Este sentimiento de encierro que genera la internación por el trasplante, es aunque sea en parte, lo que podría justificar que cuando los chicos deben re internarse por alguna nueva complicación, esta sea vivida con mucha resistencia. En este sentido, Carolina también cuenta que cuando estaban por irse de alta le avisaron que

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

debía quedarse quince días más debido a la reactivación de un virus, y que prefirió que haya sido de esa manera ya que había escuchado de otros padres lo difícil que era re internarse una vez que estaban afuera:

Y se agarró citomegalovirus justo cuando nos estaban por dar el alta, así que nos quedamos quince días más. Pero con las experiencias de las otras mamás... me parecía que ir a casa y después volver iba a ser peor que volver. (Carolina)

Y Marina y Ricardo ubican que no solo fue muy duro para su hijo sino también para ellos:

creo que fue en la segunda internación, que ahí no nos pareció que Bruno estaba para internarlo, que esté aislado... lo sufrió mucho esos treinta días que estuvo... Y como nosotros fuimos por nada, también nos resultó más duro a nosotros. Nos resultó más pesado...(Ricardo)

Cecilia, que siempre se alojan en Casa Garrahan cuando vienen a Buenos Aires y no están internadas, cuenta la reacción de su hija cada vez que se tuvo que re internar:

Lo difícil para ellos es estar encerrado. Para un chico es muy difícil. Uno como grande uno se adapta a eso....Usted sabe que cada vez que se internaba, lloraba. Lloraba y eso era lo peor. Eso era lo más difícil, que ella no se quería internar... por ahí el encierro es lo que no le gusta. Acá es una casa grande, pero vio que tiene mucho espacio. Ahora está, estaba tejiendo, ahora debe estar jugando un juego. Acá está entretenida y por eso le gusta. Pero el hospital no(Cecilia)

Sin embargo, Emilia, que a raíz de las dificultades para que le cubran los gastos, también cada vez que viene para en Casa Garrahan, a pesar de coincidir que los chicos cuentan con más recursos, remarca que para las madres sí se puede tornar difícil y generar un sentimiento de encierro. Ella para subsanar esta situación, organizaba paseos con Juan para conocer distintos lugares de Buenos Aires:

Las madres ayudan al quehacer doméstico como lo hacés en tu casa, pero no hay ninguna distracción....Yo digo que la parte de vos sentirte más libre, salir... yo a Juan le ponía el barbijo –ya superado todo esto-, y conocimos un montón de lugares de Buenos Aires...Hay mamás que llevan más de un año en la casita garrahan y no han salido más que al hospital....Sí el niño tiene todo, tiene sus juegos, tiene televisor. Totalmente de acuerdo, Pero los madres también tienen su procesión por dentro...(Emilia)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Asimismo, algo que ayudaba a entretener a los chicos durante la época de hospital de día, que ya se sentían mejor pero aun debían permanecer en Buenos Aires, eran las maestras domiciliarias:

Sí, venían las maestras domiciliarias. Entonces venía la maestra de plástica, la maestra de no sé qué y estudiaba... que me ayudaban porque era una manera de que Richard pase las horas acá adentro, encerrados como estábamos. Todas las maestras, vinieron todas. También nos llevaban a los talleres, así que también salíamos. Por ahí Carlos no quería ir, pero yo lo obligaba porque era bueno que saliera, se distraiga. (Ester)

Por último, durante los meses posteriores, y como mínimo hasta cumplir el año pos trasplante, esta situación de tener que permanecer encerrado pero sintiéndose bien se prolongaba dentro de sus hogares, haciéndose también muy larga de sostener. Como ejemplos de estrategias que utilizaron los padres encontramos el caso de Marina y Ricardo ya mencionado, donde convirtieron uno de los ambientes en estar de juegos, y el de Carolina, que para poder festejarle el cumpleaños a su hija, organizó con sus mejores amigas una fiesta de barbijos:

Fue difícil estar todo el año en casa, sin colegio, con las maestras en casa, decirle que no podía ir a los cumpleaños de las amigas, que no podía ir a la escuela. Era chiquita...Me acuerdo que les pedí permiso a ustedes para festejarle el cumpleaños, porque el 13 de junio cumplía los cinco. Hicimos fiesta de barbijos. Les decore todos los barbijos a las nenas del lado de afuera y me habían dejado invitarle a tres amiguitas, y ella cuatro. Así que todas se pusieron barbijo, tengo las fotos del cumpleaños con barbijo. (Carolina)

Por otra parte, también surge de las entrevistas, que más allá de la relación que hayan establecido o no con otros padres, el haber tenido contacto o ser testigo con otras situaciones difíciles también fue de gran impacto y aprendizaje para ellos. En esto incluyeron chicos que fallecieron, el padre de un chico que falleció mientras su hijo estaba internado, ver pasar chicos con enfermedades muy graves o deformantes, padres que se manejaban diferente con sus hijos (sienten lastima, no aguantan el encierro), chicos a la espera de un donante hace mucho tiempo y que van deteriorándose, familias en situaciones muy adversas.

Para Emilia es muy fuerte los chicos tan enfermos que ve cada vez que viene, al punto que equipara la experiencia con un *retiro espiritual*, donde lo que ve la hace replantearse cosas todo el tiempo:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

no es sólo tu experiencia personal sino también lo que ves. Porque acá no es solo el hospital porque vos en el hotel en el que estás, seguís viendo lo mismo....porque es un hotel para niños enfermos. Y hoy se fue uno, mañana otro, y vos lo vas viendo. ...ustedes, ya saben que están jugando con la muerte. Pero nosotros como padres... cada día que yo vengo, tengo una experiencia nueva...Yo siempre le digo al padre ...el retiro espiritual más grande en mi vida fue acá. Y sigue siendo....Y se mueve bastante el piso (Emilia)

Ana describe como su hija iba viendo como fallecían sus amigos, en relación a la importancia positiva que tuvo la llegada del trasplante:

Yo creo que el trasplante de Luciana llegó justo a tiempo porque ella estaba en un momento en que sufría mucho porque se habían ido tres amigos que ella quería mucho, que se transfundían. Entonces uno se murió al lado de ella, fue el chico que le dio la bienvenida y tenía el mismo problema que ella...(Ana)

Para Carolina a la vez que fue fuerte ver otras situaciones difíciles, siente que le sirvió para sentir que tuvo suerte:

cuando llegué al Garrahan y vi todo este panorama y niños con problemas, también consideré que tuve suerte....(Carolina)

También uno se murió al lado, uno se murió al frente, firmás consentimiento de que se puede morir: eso es muy fuerte.(Carolina)

Para Hernán fue muy difícil lo que veía cuando se quedaba en las noches con su hijo en la terapia intensiva, chicos graves, que daban impresión por su estado, o que se morían:

tratas de no ver, sufrís, sufrís, es muy triste, ver a chicos que están peor...o que no iban a tener solución.... chicos quemados, chicos con macrocefalia... la noche para mi en el hospital es terrible, y escuchaba cuando empezaban....es que alguien se moría...(Hernán)

A Silvina, por el contrario, lo que la angustiaba no era ver chicos más enfermos, sino que su hija tuviera una complicación tan rara que fuera la única que la presentaba:

los médicos, me explicaban... que había solamente diez casos, que acá en el hospital María era la única que tenía eso. Y yo tenía un miedo... eso fue lo peor. (Silvina)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3.3.2.4 *Contacto con otros padres*

Con respecto al contacto con otros padres, en la mayoría de los casos contaron que durante la internación en TMO se encontraban en el estar de padres mientras que comían, y ese era un momento donde conversaban y también intercambiaban información: sobre cómo le iba a cada hijo, sobre otros pacientes, sobre lo que le decían los médicos, sobre las diferencias entre los enfermeros. En algunos casos refieren que eso ayudaba a acompañarse o darse ánimo, incluso que se avisaban cuando salían para vigilar a los chicos que se quedaban solos o con los enfermeros. En el caso de Carolina, llegó a acompañar a otra mamá a la morgue a buscar a su hijo que había fallecido:

Y después que falleció uno de un segundo intento, de un segundo trasplante que también yo la llevé a la mamá a la morgue, que estaba sola y yo tenía el auto, entonces la llevé (Carolina)

Sin embargo, en otros casos prefirieron no involucrarse tanto, ya sea porque les generaba más ansiedad con lo que les sucedía con su propio hijo, o porque no sabían que podía pasar el día de mañana con los otros chicos. Por otra parte, a veces también les fue difícil convivir con otros padres que no respetaban las normas (lavaban en el estar de padres y dejaban ropa mojada, comida afuera, fumaban), tanto del lugar compartido, como en relación a lo que hacían con sus hijos (entraban comida a escondidas, los dejaban solos mucho tiempo).

Marina cuenta que la causa por la que finalmente prefería no hablar mucho era porque le generaba más ansiedad:

Es tanta la ansiedad...que después yo traté de apartarme un poco, porque cada caso es individual y hay que ver cómo vienen los chicos... Y ya te empiezan a opinar, "¿Y por qué el tuyo tiene menos de esto y menos de lo otro?(Marina)

Y Julieta, según el consejo de una enfermera, para no involucrarse:

a mí una vez me dijo una enfermera, nunca preguntes como está el de enfrente, porque no sabes, después no lo ves más de golpe....entonces desde que me dijo eso... yo no pregunte mucho (Julieta)

Fuera de la internación de TMO, algunos de ellos hicieron lazos fuertes con otros padres, que en algunos casos perduran hasta hoy y en otros se perdió por que dejaron de coincidir en los controles. Por ejemplo, en la época del hijo de Ester de

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

hospital de día, varias familias se juntaban afuera del hospital (en los hoteles o el lugar donde paraban) y los chicos jugaban y ellos compartían el momento; o Cecilia hizo amistad con muchas madres alojadas en Casa Garrahan y con una de ellas, cuyo hijo trasplantado falleció, todavía sigue en contacto. Otras familias hicieron o siguen en contacto vía Facebook, ya que tres de los entrevistados construyeron páginas para contar lo que iba sucediendo con los hijos: José, Ricardo y Ana.

3.3.2.5 Amigos

Los amigos de los entrevistados también fueron un apoyo importante para los mismos. Según el caso, estuvieron presentes para ser o buscar donantes de sangre, resolver cuestiones puntuales, apoyar con la compañía y/o estar disponibles para lo que se necesitara.

Con respecto a ayudar a resolver situaciones concretas, dos amigas de Salta de Julieta y Hernán los ayudaron a conseguirles un departamento para alquilar en Buenos Aires y una persona que les ayude para el cuidado de su hijo; cuando la hija de Carolina ya no quería tomar la medicación durante la internación, una amiga la llamaba con su hija y la ayudaban por teléfono a que lo hiciera; y amigos de Ana estuvieron muy presentes durante la época en que tenía que dividirse entre el marido enfermo y Luciana que seguía yendo al hospital.

*Yo una vez, vinimos por control –que era cuando le iban a sacar el catéter a Luciana-, vinimos los tres, él vino manejando el auto y acá se me descompuso....él sentía que se estaba muriendo, y tuve que pedir un taxi...comunicándome con su mejor amigo, avisándole a los médicos de él que iba para la central de diálisis y de ahí lo derivaron. Así que terminé con Luciana y ahí me vinieron a buscar. Yo iba a ir manejando, porque yo no tenía problema en ir manejando, pero mi amigo dijo: “No, el auto dejalo. Te voy a buscar yo así estás tranquila”. Me vinieron a buscar, la llevó a Luciana a la casa de mi suegra...y yo me fui a ver a mi marido que estaba internado.
(Luciana)*

Esta ayuda fue particularmente útil en los casos que las cuidadoras estaban solas. Por ejemplo, las amigas que Cecilia se había hecho en Casa Garrahan el tiempo antes del trasplante iban al hospital a hacerle compañía, llevarle yerba y la ayudaban con el lavado de ropa:

a veces te llamaban y te decían: “Estoy abajo”, o “Estoy en servicio social”. Y ahí era el encuentro, un ratito porque al estar sola yo, no

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

podía dedicarles mucho tiempo. Entonces me decían: “¿Qué necesitás? Si tomás mate, te podemos llevar yerba”.(Cecilia)

Los amigos de José, como fue ya mencionado, ayudaron a la madre que se quedó con la nieta sola en Lujan.

Y en relación al acompañamiento, Silvina cuenta que durante los tres meses que estuvo internada con María y no salió nunca del hospital, una amiga iba a visitarla todos los domingos y que también se hizo un tatuaje del Gauchito Gil como promesa para que su hija se mejorara; y Marina, para describir algunos momentos de su relato lo hace contando lo que conversaba con sus amigas. Por otra parte, Ester se acuerda que los tres matrimonios de amigos con los que comparten desde siempre lo que les va pasando estuvieron con la presencia pero que no les pidieron ayuda porque cada uno esta con sus cosas, pero que sabían que estaban.

Solo una de las entrevistadas, Ana, expreso que, como contraparte de la gran ayuda que si recibió por algunos amigos o gente que ni se lo esperaba, hubo amigos que no estuvieron:

también amigos y gente que se borró, que veía todos los días y de pronto desaparecieron como si vos fueras intocable...dejaron de estar
(Ana)

3.3.2.6 La religión

La religión fue un fuerte apoyo para casi todos los entrevistados, y de distintas maneras. Fue muy importante el poder contar con la fe, tanto para tener confianza en el tratamiento como para aceptar lo que les iba sucediendo; y el agradecimiento a Dios está muy presente en las entrevistas.

yo soy muy católica....siempre sentía que alguien más de allá estaba, al lado mío.... Gracias a dios sé que fue difícil...pero salió, no sé, dios no quiso llevárselo, yo siempre digo eso, no era su momento,élestá acá para enseñarnos algo, a todos (Julieta)

la vez que me dijeron: “24 horas de vida” con lo de Luciana que no sabían lo que tenía, cómo estaba y todo. Ahí sí fue un shock.... “Se me va mi hija y se termina el mundo”.... y yo la sensación que tengo que siempre doy testimonio de eso, es de que Jesús, Dios o una luz divina –cada uno le pone el nombre que quiere-, me agarró y me decía: “Esto pasará”. O sea, que tenía que enfrentar lo que venía, no había otra cosa. Y ahí en ese momento la cabeza me hizo un click.
(Ana)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Incluso Cecilia, comparte que para ellos fue muy importante para poder seguir adelante, el pensar que los médicos actuaban por intermedio de Dios. En su caso, el padre había sobrevivido de una Tuberculosis unos años antes, hecho que había sido asumido por ellos como un milagro:

Creo que Dios le da la sabiduría a todos los médicos para que hagan lo que hacen, porque ¿cómo más podrían hacer, más allá de un estudio? Creo que es Dios, creo que es esa lucecita que es Dios, el que está allí presente en todo eso: en una operación, en un trasplante, en todo eso.(Cecilia)

Porque en ese momento cuando dio la charla...confiamos primeramente en Dios. Primero porque está por sobre todas las cosas, para nosotros. Segundo confiamos en ustedes, porque para eso ustedes estudiaron, son profesionales. Confiamos en que Dios iba a usar la vida de ustedes para que Clara saliera adelante. Hoy podemos contarlo. Seguimos confiando y esa fe que tenemos nos sirve para alentar a los demás. No digo que no haya momentos en que nos quebramos y nos sentimos mal, pero siempre está esa fe, esa confianza, esa fuerza, que creo que esa fuerza y esa fe nos da Dios para seguir adelante.(Cecilia)

Aparte de la fe, algunos refieren la ayuda concreta que les reporto el concurrir a la iglesia o la relación con una virgen particular. Por ejemplo, Marina cuenta que su familia pertenece a una Iglesia evangélica cerca de su casa, donde incluso los hijos tocan en la banda, y que a ella la ayudo el seguir sosteniendo ir todos los domingos durante la internación de Bruno. Ester cuenta que durante la internación en el Garrahan iba a la capilla del hospital y que el día de la entrevista, como era la última vez que venían a control al hospital, había ido a despedirse; y por otro lado, la presencia que tuvo de las vírgenes:

Yo soy devota en la Santa Maravilla de Jesús. Ella, cuando Carlos se enfermó, vino un matrimonio y me trajo la estampa y me aferre a ella y con ella vine y con ella vengo todas las veces...Igual allá nuestra virgencita de Itati es todo. Pero sí, siempre me aferré a eso. Desde el principio, y con más razón con lo que le pasó a mi hijo. (Ester)

Carolina recuerda que cuando se hizo el diagnóstico de Talasemia de su hija se tomó mucho de la religión para pedir aceptación, y que en ese proceso había ido caminado a Lujan y al llegar se entera que su otro hijo era compatible para ser donante. Cuenta que con lo difícil que fue lo que le pasó después, sobre todo relacionado con el alejamiento del papa de sus hijos, tuvo cierto alejamiento y

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

descreimiento, pero que sin embargo, la virgen de Lujan sigue hoy presente en sus vidas:

Y con la religión yo rezaba para aceptar esto, porque sin la aceptación no había forma de seguir para adelante. Y Hice la caminata a Luján. Y cuando llegué a Luján –mi mamá había quedado encargada de retirar el estudio de compatibilidad en el clínicas-, y justo coincidió, y yo llamo y me dice, llorando, que acababa de ir a la clínica y que le habían dicho que Patricio era 100% compatible. Así que la virgen de Luján y Camila son así como... y desde que está con barbijo, todos los días que venimos pasamos por la virgencita. Después me enojé un poco, con tanta cosa, y bueno. Me alejé un poco. Pero la virgencita de Luján siempre con Cami(Carolina)

En el caso de Ana, se sumó también la fuerza y compañía de una cadena de oraciones internacional y pedido por la salud de su hija de mucha gente conocida y desconocida de diferentes religiones:

Luciana la han metido en cadenas de oración, desde la iglesia evangélica hasta la musulmana, han llevado al muro de los lamentos el papelito los judíos, entró en una cadena de duración mundial, yo les iba pasando el informe de cómo estaba, todo. (Ana)

En aquellos dos casos que los entrevistados no refirieron la religión o la fe como apoyo para ellos mismos, igual estuvo de alguna forma presente en sus afectos. José, que no es creyente, cuenta que una de sus hijas reza todas las noches para que su hermana menor, que fue la donante del tercer hermano, y que su embarazo fue buscado para tal fin, no presente ninguna enfermedad al igual que tuvieron ella (en el pasado) y su hermano. Y Silvina, que a su alrededor tomo relevancia para la recuperación de su hija el Gauchito Gil: su madre fue a Corrientes a pedirle al santuario, su amiga se lo tatuó por una promesa, y su hija misma, cada vez que va a al hospital, le lleva una ofrenda. Cree que su hija estuvo influenciada por la chica que maneja el remis que se lo mostraba cuando pasaban por un altar que hay en el camino al Garrahan.

cuando venimos siempre a control....El que está por ruta 21. Ella baja con el barbijo, enciende la vela, deja el vino al gauchito y después sale. Pero sola, eh...Siempre fiel...a la noche me dice mami... anda a comprar la vela. (silvina)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3.3.2.7 Apoyo psicológico

En relación al sostén emocional, también el apoyo psicológico jugó un rol en algunos entrevistados.

Los hijos de Carolina, Ana, José y Emilia, recibieron tratamiento psicológico por largo tiempo, con profesionales de afuera del hospital. Los tres primeros comparten el hecho de haber tenido que esperar largo tiempo para el trasplante, agregado esto a situaciones que los padres marcan como difíciles, por lo que tomaron la decisión en algún momento de realizar la consulta: la separación y mudanza en Carolina, el hijo de José debe esperar cinco años porque no conseguían donante y se realiza una búsqueda de un tercer hijo con ese fin, y el fallecimiento del marido de Ana.

Ana puntualiza dos episodios de mayor gravedad donde pudo ver lo útil que fue para Luciana contar con su psicóloga: en el primero intento cortarse las venas y en el segundo dejó de tomar la medicación. Durante la entrevista, cuando Ana me cuenta lo del intento de suicidio manejado por la psicóloga, me llamó mucho la atención que, a pesar de haber sido en una época que Luciana iba muy seguido por hospital de día a control, y que solía abrirse y contarnos en las consultas en relación a lo difícil que le resultaba ese momento, nunca nos contaron ninguna de las dos el episodio donde se corta las venas, a diferencia que sí conocía el de abandono del tratamiento porque ella misma vino a contarlo:

A ella le sumó mucho la charla que tuvo con su psicóloga que estábamos las dos presentes... Entonces ahí es como que ella entendió... Pudo salir del estado de depresión y volvió a tener sus proyectos, a interactuar con sus compañeros (Ana)

En el caso de Emilia, en la experiencia de Juan también se conjugaba la situación difícil de la enfermedad y el trasplante con otra, que es el abandono por su familia de origen y la inserción en una nueva. Emilia muestra mucha preocupación por el impacto de esta realidad en Juan, y también comparte que, al igual que en muchos otros momentos de su recorrido, también se le presentan obstáculos para sostener este tratamiento en su provincia:

A mí me aflige mucho la parte emocional de Juan, me aflige mucho. Es más, ahora se quedó sin psicóloga porque la psicóloga que lo atendía no atendió más la fundación y me dijo que me iba a llamar y no me llamó más. Está sin psicóloga, pero Juan necesita un pilar. Porque él tiene muchas cosas en la cabeza. Y hay muchas cosas que dice y muchas que no... yo pienso que por dentro él carga con una

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

enfermedad tan grande como la que ha tenido más los problemas familiares –no sólo la madre con sus novios, sus cosas, sino su padre y sus hermanos por otro lado-, son muchas cosas... Yo les dije en dirección de la niñez, les dije los otros días y me dijeron que me iban a averiguar. Te digo, yo no me quedo quieta. Yo voy y busco. (Emilia)

En el caso de la hija de Cecilia, las consultas con la profesional de Salud Mental que trabaja con el Servicio de Trasplante de Medula Ósea fueron puntuales, la primera durante la internación, donde se acuerda que intercedió para que su padre viaje para estar unos días con su hija, la segunda durante la prolongación de su estadía en hospital de día que estaba muy triste porque se quería volver, y la tercera por abandono de la medicación en el seguimiento más alejado:

Todas las noches me lloraba acá en la casita....En el día se divertía con los demás chicos. Llegaba en la noche, al acostarse en la cama y ver que ya estábamos las dos juntas y se largaba a llorar....lloraba y lloraba...Lo único que decía es que se quería ir. Esos fueron momentos difíciles, hablarle. Y a veces uno mismo se quiebra. Si bien uno tiene que estar fuerte, llega un momento en que uno se quiebra y ya no podés más. Y bueno, varias veces la psicóloga le habló (Cecilia)

Es de relevancia aclarar que en tres casos, el motivo de consulta con los profesionales de Salud Mental fue el abandono de la medicación por los mismos chicos, ya mencionado en el apartado de Prácticas.

En otros casos, los que necesitaron y recibieron apoyo psicológico fueron los otros hijos, hermanos de aquellos que fueron trasplantados, y donde los padres refieren que la necesidad estuvo relacionada con el impacto en ellos de la experiencia del trasplante en su familia. Es el caso de uno de los hijos de Emilia, en quien coincidió el fallecimiento de su abuelo con el alejamiento de su mamá por el trasplante de Juan (quien en ese momento era un vecino), y el de Patricio, el otro hijo de Carolina, quien aparte de haber tenido que estar separado de su mamá por el trasplante de su hermana luego experimentó la separación de sus padres y la mudanza. En ambos casos sienten que les sirvió a sus hijos para superar el momento de angustia.

Patricio enmudeció como el padre. Enmudeció y era puro acto, era golpear puertas, tirar almohadonazos, revolear algo, gritar... y no decía nada, nunca dijo nada del trasplante, nunca dijo nada de la separación de los padres y nunca dijo nada de la mudanza. Recién ahora estamos encontrando... hizo todo el año pasado terapia y ahora está como pudiendo conversar un poco más. (Carolina)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Silvina ahora se plantea la necesidad de llevar a sus hijos varones a un psicólogo. Cuenta que la sorprendieron, que toleraron bien todo el proceso a pesar que estuvieron sin ella durante mucho tiempo ya que se ocupaba exclusivamente de su hermana mientras estaba internada, que les fue bien en la escuela y que ahora están muy atentos y cariñosos con ella y su hermana, pero sin embargo, le preocupan porque ahora no quieren ver al padre, quien estuvo ausente en todo este proceso.

Con respecto al apoyo psicológico en los mismos padres, Ana y José habían tenido la experiencia de haber hecho terapia antes en sus vidas, pero no volvieron en estos años con la enfermedad de sus hijos. Carolina, que es la única de todos los entrevistados que realizó ella misma terapia, identificó este tratamiento como muy importante para poder entender y sobrellevar lo que le pasó en los últimos años a partir del diagnóstico de Camila.

Dos entrevistadas, Ester y Marina, que no requirieron ayuda psicológica lo asociaron a que al hijo le había ido bien, y a que estaban unidos:

Me sentí bien porque yo vi padres que tuvieron que necesitar psicólogos, nosotros no. Estábamos tan bien, tan unidos, tan organizados en ese aspecto, que no necesitábamos. Él también lo tomó tan bien todo, que no nos afectó en ese aspecto (Ester)

Porque a mí me preguntaban mis compañeras: "¿No tuvieron apoyo psicológico? ¿No necesitan en algún momento? Ya van a caer ustedes también". La verdad que no, nosotros de verlo bien a él (Marina)

Por último, Julieta y Hernán, cuyo hijo Matías estuvo muy grave en la UCI, se acuerdan que el día que estuvo peor, y no sabían si podía fallecer en esas horas, una psicóloga fue a hablar con ellos pero se negaron, prefiriendo quedarse con su hijo y creyendo que ese recurso no los podía ayudar a pasar ese momento. Y a pesar que hasta el día de la fecha no sintieron esa necesidad, hace poco si se lo plantearon para ellos y para Matías:

La psicóloga, esa es otra de las cosas que me acuerdo, el día que se me estaba el Mati yendo: Me sacaron que quería venir a hablar conmigo, la saque, no tenía ni ganas, en ese momento me parece que no es el momento de tener al psicólogo, por lo menos para mí, no sé si la trate bien o trate mal, creo que la traté mal porque no podía venir a contenerme si mi hijo se me estaba muriendo, me quería llevar a otro lado....hay gente a lo mejor que le sirve, no sé, a mí, en mi caso, es como que decís no se puede poner en mi lugar, es mi hijo,

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

más de lo que me digas no me puedes decir nada, es lo que yo sentía en ese momento(Julieta)

todo el mundo me dice ay como has hecho? no, no la he necesitado, no sé yo, no la he necesitado pero ahora justo la semana pasada ... donde hace rehabilitación, le dije mira necesito urgente una psicóloga para mí y para el para que nos ayude a darle los medios para defenderse cuando le pregunten, o para que no sufra toda la parte esa motriz...y también a nosotros, y también a ponerle un poquito de límites, se nos ha ido de las manos...con todo lo que ha pasado le hemos dado todo, y a mí me cuesta ponerle límites, porque me da pena, porque ha sufrido, y esto que lo otro, y ahora lo estoy viviendo, y bueno, entonces digo una para ellos, hasta para la Mili...A lo mejor salgan a flote también otras cosas que no tenemos.....(Julieta)

Es importante remarcar que durante todas las entrevistas la experiencia que atravesaron ha sido descrito por los entrevistados como muy difícil, y con momentos más duros, más difíciles de sostener, y/o con mayor incertidumbre o angustia. A pesar de esto, lo que pone de relieve el presente análisis es que el cuidado de la salud emocional estuvo focalizado en el sus hijos, quedando en otro nivel la propia. En este sentido, dos de las entrevistadas manifestaron en términos genéricos, que sería útil que hubiera apoyo psicológico para los padres mientras viven esta experiencia en el hospital, tanto por lo que viven los padres como para saber cómo manejar a los chicos.

3.3.2.8 Otras personas

Independientemente de la ayuda o apoyo que recibieron los entrevistados por la familia, amigos, gente relacionada con la religión o profesionales de la salud, los entrevistados también nombraron o identificaron otras personas que les fueron útiles o ayudaron para atravesar esta experiencia, y de los cuales algunos fueron buscados y otros aparecieron sin ser buscados, pero a los que igualmente les atribuyen un valor especial.

Entre ellos encontramos gente que se cruzaron en el hospital y les dio palabras de aliento o apoyo, y que sus palabras les quedaron grabadas. Por ejemplo Ana nombra el señor que vende el diario, Hernán a la señora del buffet que lo mimaba cuando se quedaba de noche, y su mujer Julieta a gente que se acercaba en los pasillos y que a ella le quedaron como “*ángeles*” por como eso la ayudó.

Después gente que no conocía, gente que se acercó, gente con la que ahora tengo una amistad terrible... Hasta el hombre que vende el diario, no me voy a olvidar que dijo: “Usted quédese tranquila que de

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

acá su hija se va a ir sana. Hemos visto cada cosa que la gente no daba ni dos pesos, hemos visto cada milagro” (Ana)

la gente que se nos ha acercado, sin conocernos, que para mí son mis ángeles, y me los acuerdo patente, y las cosas que me han dicho... Gente del hospital que de golpe no la vi más. O sea, gente que pasó y me decía: “Todo va a estar bien, tené paciencia”, y no la vi más. Te lo juro por Dios...yo no sé si cuando uno está tan mal que ve otras cosas. En cambio cuando uno está normal, no las ves a esas cosas. Yo lo he sentido. A mi venía una señora, me regaló un ángel, y me dijo: “Te quiero regalar esto”, ¿y por qué? No lo sé. Y se iba. Así, millones. (Julieta)

Por otra parte, se acuerdan de personas que les brindaron o brindan ayuda concreta:

Julieta y Hernán, pudieron contratar a una mujer para que los ayude con el cuidado de su hijo, la que pudo ser de gran ayuda. Asimismo, en el momento que hubo dificultades para conseguir una medicación, porque estaba en falta en el país, amigos de los padres la consiguieron en Europa y se la enviaron. Cuando fueron a buscarla a Ezeiza, y luego de muchas vueltas que tuvieron que hacer para que les dieran la medicación enviada, el taxista que los llevo y espero no les quiso cobrar y les pidió que le avisaran cuando el hijo se fuera de alta:

El taxista que nos llevó...Nos llevó a Ezeiza, se quedó toda la mañana. No nos cobró y... dijo: “Vos me llamás cuando te den el alta”. Yo lo llamé y nos esperó con un perro. Y yo no sé quién es....Y a veces uno no lo hace por vergüenza, por lo que van a decir, no, hay que hacerlo porque a mí me ayudo tanto tanto. (Julieta)

Los vecinos de la cuadra donde vive Silvina, en un barrio humilde del Gran Buenos Aires, organizaron una rifa mientras María estaba internada y sin que lo supiera, y cuando volvieron a su casa, le entregaron el dinero y las cosas que le habían comprado. Y a Ana un vecino la ayuda actualmente a hacer unos trámites.

Encima todos los vecinos me ayudaron, sin saber hicieron rifa, no sé qué rifaron juntaron como dos mil pesos...Habían comprado la cama, le compraron todo...yo tenía una vergüenza ese día. El melli me dice “Mami, -dice-, hay una caja, es de la señora de al lado”. Una caja llena de todas las cosas que hicieron ellos...Y cuando le dieron el alta, le dieron todo, el sobre con la plata, lo de mercería, le compraron ropa, todo...La verdad que gente que yo ni esperaba... y hasta ahora me preguntan cómo está María, qué necesitás, la verdad que... (Silvina)

Es más, todavía tengo que terminar los trámites del ANSES que no me da tiempo y hay un vecino que está trabajando en el ANSES y me

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

dice: “Te traigo los formularios, vos lo llenás y yo voy y te traigo el número de todo”. Porque sabe que no me da el tiempo.(Ana)

Para Emilia, que siempre tuvo muchas dificultades para conseguir los pasajes para ir y volver, una señora que conoció en Retiro se convirtió en una valiosa ayuda cada vez que viene:

Y gracias a Dios, acá en Retiro hay una señora en la ventanilla que, conversando, le mostré la nota del diario que salimos con Juan, y ella me comenzó a otorgar los pasajes de discapacidad sin hacer ningún trámite, sin ir días anteriores. (Emilia)

Y la mayoría de los entrevistados agradece mucho la gente que fue a donar sangre, que no solo incluía su grupo de familia y amigos, sino también compañeros del trabajo, conocidos, conocidos de conocidos, o gente que no conocían que se enteró de alguna manera. Dos de los entrevistados, Carolina y José, habían organizado campañas de donación en sus ciudades. Carolina cuenta su sorpresa cuando se enteró la cantidad de donantes de sangre que habían donado en nombre de su hija, y que entonces sacó un aviso en el diario agradeciendo:

Porque cuando nos fuimos de alta, fui a hemoterapia a ver si me podían decir cuántos... para agradecerles...Fui a hemoterapia acá abajo para preguntarles si me podían dar datos de la gente que había donado en nombre de Camila. Me dijeron que no me podían dar, pero que sí me podían dar el número de gente. Esto fue solamente en el periodo transfusional, y me dijo: “Hasta el momento, van 90 personas. Que han servido para donar en nombre de Camila”. Y ahí tomé una dimensión de la cantidad de gente y ahí saqué un aviso en el diario que todavía lo tengo...agradeciendo a quien pudiera verlo, porque no tenía nombre y apellido. (Carolina)

3.3.2.9 Hospital y equipo de salud

En relación al hospital y el equipo de salud los entrevistados expresan un sentimiento general de mucho agradecimiento y confianza. Recorriendo las entrevistas, y con el relato de situaciones específicas es posible acercarse más a los diferentes escenarios o personas con los que tuvieron contacto.

Como ejemplos de la sensación de reconocimiento general podemos leer los testimonios de Hernán y Ana donde rescatan cómo el hospital asume y da respuesta a los chicos que llegan:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

es increíble lo que hace el hospital para poder ayudar a tantos chicos de tantos lados...yo me saco el sombrero...siempre he tenido buena respuesta (Hernán)

Yo acá en el hospital me sentía muy contenida, muy contenida... Y eso para mí es súper valorable e importante. Yo cada vez que veo un chico que le pasa algo, yo lo mando acá...No te van a dejar ir si no encuentran una respuesta o empiezan a ver medianamente qué es lo que pasa. Y a mí eso me parece que no se encuentra en cualquier lado... Son pocos los que yo veo que no se toman el trabajo en serio, el enfermero, incluido el que limpia. O sea, acá cada uno en su lugar encaja perfectamente. Como siempre hay algo que ajustar en todos lados...Pero como engranaje, el hospital yo veo que funciona muy bien.(Ana)

En relación a los médicos, se rescata tanto la dedicación como la comunicación que hay dentro del equipo, brindando esto mucha confianza a los padres.

Del hospital no tengo nada qué decir, yo se los dije siempre a ustedes que los médicos maravillosamente bien se portaron con nosotros y con todos. Yo hablo de nosotros, pero yo vi que en general hay una forma -no sé si en todos lados pasará igual, pero acá a nosotros nos tocó acá, pero buenísimo. Como que hay comunicación entre ustedes. Yo sé que a lo mejor vos decís, internamente tienen que tener problemas entre ustedes, pero por lo menos a nosotros nos dan esa confianza de que se está haciendo bien las cosas, nada es porque sí. Es decir, cambiaban los doctores, pero siempre el paciente es como que lo conocen. No es a la deriva...Y eso nos da tranquilidad, a nosotros por lo menos. (Marina)

lo ayudo mucho la tarea de ustedes...ay yo me acuerdo decía un trabajo de artesano...yo siempre digo lo que saben y es gente más joven que yo...o se esmeran, no sé, yo veía, al de terapia me decía” yo te juro que llego a mi casa y me pongo a estudiar los mismos casos... me daba la pauta y la seguridad que estaban haciendo lo mejor (Julieta)

También señalan que los ayudo el tipo de trato que sintieron desde los médicos, cercano, y afectuoso. Y que esta relación se prolonga en el tiempo haciendo más fuerte el vínculo, en algunos casos nombrado como de amistad o familiar.

Que también lo sentí con los médicos, no lo digo porque vos seas la doctora ni nada, pero siempre nos tuvieron muy contenidos...los mismos enfermeros....te ayudaban dándote ánimos, dándote fuerzas (Julieta)

Yo los veo a ustedes, por ejemplo, que van, vienen, con una sonrisa... no es porque esté acá, lo digo en todos lados, es maravilloso. Yo, por ejemplo, le conté algo a A y al mes que viene vengo, y se acuerda lo que yo le conté. Me preguntan: “Emilia su hijo como esta? Le preguntan a Juan ¿Andrés te cocinó chorizos?”, cosas

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

que vos... no saben perfectamente cuál es la situación, pero están al tanto (Emilia)

Ustedes fueron una gran ayuda para ella. Es más, acá los médicos son diferentes... acá son más cariñosos y Clara ya se colgaba de ustedes. Eso es como que le ayudó mucho a ella también. Eso te da una confianza, creo que a los padres también nos da más confianza de contarle por ahí nuestras cosas o de pedirle, plantearle tal situación porque te dan esa confianza acá. Allá no es así. Allá es: "Buen día, buenas tardes" y hay una barrera entre el médico y los chicos. Más distancia....Pero acá sí, son muy cariñosos los médicos....Lo que ahora cuando venimos, ella por ahí se viene contenta por todo eso: por esa amistad que hizo con los médicos y todo eso... Por eso mi marido...I está muy agradecido por el trato que le dieron. Dice: "Que la traten así a mi hija me pone contento y estoy feliz porque la tratan bien". Eso sí, nos dio la confianza. (Cecilia)

En línea con esta importancia de que los médicos conozcan a los pacientes, Ana, cuya hija es adolescente, plantea durante la entrevista que sería bueno que siempre sea un único médico el que siga a los chicos, para lograr una mayor confianza.

A mí lo que me gustaría más, que sería bueno... yo sé que el doctor tiene varios pacientes, pero que siempre sean los mismos médicos, porque vos ya lo conocés. Porque son pacientes que van a estar mucho tiempo. Por ejemplo ella viene al Hospital de Día y le encanta que la atiendas vos o que la atienda A, porque ya hay una empatía y porque, más en la edad adolescente, se sienten cómodos para decir lo que les pasa. Pierden vergüenza, hay otra complicidad con los chicos. Ahora, si me toca otro, por más que sepa toda mi historia clínica, no es lo mismo: ya hay un freno. Quizás venía con ganas de decir algo y no lo cuenta porque hay otro médico... Aparte la relación humana es distinta, vos ya empezás a conocer al paciente y es como si fueran hijos de ustedes; cada paciente se queda con algo de ustedes y ustedes del paciente...hay una relación, una confiabilidad, se siente que es alguien de su familia a quien le pueden decir: "No hice esto, no hice aquello".(Ana)

Por otra parte, a pesar que la mayoría relata haber recibido información del equipo médico a medida que a sus hijos les iban sucediendo cosas, uno de los entrevistados, José, recuerda situaciones puntuales dentro de la internación donde no recibió a tiempo la información sobre la evolución de su hijo, o tan detallada como hubiera necesitado para sentirse tranquilo:

O sea, están muchísimo más focalizados en el paciente. ¿Eso está mal? No, tampoco, eso es lo que yo quiero. Entonces, es contradictorio...Eso es así, pero ese dato puntual a mí me quedó mucho. Se comieron la posibilidad de dar el mejor dato bueno que tienen para dar...Probablemente a la mayoría de los padres les

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

alcance con que venga el médico venga a la mañana...Desde mi punto de vista, yo sentí que me faltaba...yo que venía con cada hemograma graficándolo en una planilla de Excel, de esquinico esquizofrénico que se anota todo...en ningún momento desconfié...pero yo necesitaba saber los números. (José)

En relación a Enfermería, también hay un sentimiento general de confianza y afecto, y además aparecen en los relatos dando palabras de aliento o compañía.

Las enfermeras también están siempre ahí y no sé, capaz que es por las diferentes culturas, las formas de vidas que llevan. Pero acá sí, son muy cariñosos... Sí, hasta las enfermeras ven la forma de cómo poner una inyección o hacerle tomar una medicación. Ven la forma, buscan diferentes formas. Entonces eso es lo que a ella le gusta acá. (Cecilia)

te vas agarrando de esas pequeñas cosas como para poder salir adelante. Yo lo veía como pequeños hilos de luz que decíasahíestá la esperanza y te agarrabas de ahí, te agarrabas del otro. Venía la enfermera que cambiaba los remedios y decía "quedate tranquila, he visto tantos casos que salen así" y bueno y uno como que se agarraba de eso...(Julieta)

En el caso de Silvina, que estuvo sola y mucho tiempo internada con su hija, además del afecto que recibió de las enfermeras, rescata el de las mujeres de la limpieza:

Todas las chicas de limpieza, que la querían a María,. las enfermeras...Ellas venían, se sentaban, hablaban, la llenaban de regalos. La verdad que sí, no me puedo quejar. ... me ayudaron un montón, ayudaron a mi hija, mi hija esta re bien ahora(Silvina)

Sin embargo, a pesar del reconocimiento positivo general, lo que si fue remarcado por algunos entrevistados fue la heterogeneidad en el grupo de enfermeros, habiendo algunos que no les tenían tanta confianza, o por experiencias personales o porque se pasaban esta información entre los padres. Asimismo, plantean la falta de personal de Enfermería, sobre todo los días de fin de semana, y que esto también era vivido como algo de desprotección. Uno de los padres, incluso, transmitió su queja con la jefa del servicio

Los enfermeros, sí. La verdad que el equipo de enfermería de acá, yo me saco el sombrero. Divinas todas. Lo único que teníamos problema eran los fines de semana que faltaba personal...Las enfermeras que me tocaron durante el día eran divinas, algunas de la noche también; pero cuando llegaba el fin de semana estábamos todos con miedo. Esa es la realidad. (Ana)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Yo se lo comenté en su momento, le dije que me parecía que la enfermería, por la cantidad de enfermeros y por el nivel que tienen los enfermeros, había mucha heterogeneidad. O sea, yo estaba tranquilo cuando venían algunos y controlaba la medicación cuando venían otros. Había planillas firmadas de remedios que no se dieron...De hecho volvió a pasar, pero como yo ya estaba alerta, lo pudimos solucionar. (José)

Con respecto a la estructura del lugar donde los pacientes se internan, surgieron algunas observaciones y sugerencias:

Una es la ya mencionada más arriba necesidad no contemplada de un lugar donde los padres puedan bañarse y lavar la ropa, sobre todo para aquellos que están solos, y no pueden hacerlo fuera del hospital.

Otra es la mala regulación de la temperatura dentro de la Unidad de Trasplante, que se tornaba en una dificultad cuando los chicos debían bañarse a la noche con mucho frío. Uno de los padres, para subsanar este problema, llevo un convertor y recuerda que esto le trajo problemas. Independientemente de la temperatura del ambiente, el hecho organizativo de despertar a los niños a la noche para bañarlos también surgió como una crítica en las entrevistas.

¿viste que siempre se bañan a la noche?...Todo el lío que se armó cuando llevamos el convertor...Pero hacía un frío de locos. Me agarró la jefa para que le dijera quién me... y le digo: "Jamás te voy a decir la persona que me dijo que podía entrar con esto". Además no era lo que ella pensaba. No es que tiraba aire caliente...Yo después pensaba... con el frío no se enferman los chicos, ¿o sí? Pasó un frío terrible, se congeló... (Ricardo)

Una sugerencia que hizo una de las entrevistadas, Ana, tuvo relación con cambiar la decoración de la internación, porque como está le parece que trasmite mucha tristeza:

le pondría una funda al lugar. Porque te da mucha tristeza. Ya que los vidrios no se pueden ni abrir ni levantar, al menos poner unas plantas, algo para que no sea tan feo. No sé, yo le llenaría las paredes de frases y de dibujos... Tener libros...que los estimule a cosas positivas, que generen risa.(Ana)

Con respecto a la estructura de hospital de día y el seguimiento ambulatorio, se remarca el hacinamiento al que pasan luego de salir de un completo aislamiento, fundamentalmente determinado por la falta de espacio físico en hospital de día.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Por último, expresaron sugerencias de organización y funcionamiento que ya fueron mencionadas en los apartados correspondientes, y que incluían por ejemplo permitir más visitas y brindar apoyo psicológico a los padres.

3.3.2.10 *Compartiendo secretos*

Luego de leer las opiniones y sensaciones de los entrevistados en relación al funcionamiento del equipo médico, aparece como interesante llamar la atención de cierta información que apareció durante las entrevistas:

De las nueve familias entrevistadas, todas recordaron, sin que sea preguntado, algún episodio o estrategia que, o traspasaba los límites establecidos de lo que se podía hacer dentro de la internación, o se había obviado de compartir antes en las instancias médicas. Sin embargo, sí aparecieron en el contexto de las entrevistas, a pesar de formar parte yo del equipo médico.

En seis casos, lo relatado se trataba de algo propio y en los otros tres de algo que vieron hacer a otras familias.

Silvina, con quien yo misma había tenido la reunión para el consentimiento informado y le había pedido que viniera con el padre de su hija, y en su momento cuando vino sola me dijo que era porque él no había querido venir, en la entrevista, donde también recuerda la reunión, relata que, por su historia, ella prefería que no esté en las instancias del trasplante, y quien le terminó avisando del trasplante a último momento fue su hermana.

Ana, al hablar en la entrevista de la ayuda psicológica para su hija, cuenta el episodio ya mencionado del corte de las venas de Luciana, que nunca habían contado en la consulta médica a pesar de sí haber acudido preocupadas y compartido otras situaciones difíciles como ante episodios de abandono de la medicación o estado de ánimo depresivos. Asimismo, cuenta que van periódicamente a un médico alternativo, con quien habían estado antes del trasplante recibiendo un tratamiento en base a aguas, y ahora para manejar mejor los efectos del trasplante. Y comparte también cómo su hija supo las características de su donante voluntario de medula ósea, información que debe mantenerse reservada hasta el año del trasplante.

No, nosotros de atrevidos un día nos habían mandado la historia clínica y estaba cómo era... o sea, no el nombre, sino la descripción total. Y Luciana se hizo un escaneo en su mente y creo que lo sabe de memoria lo que está escrito en el papel. Que era caucásica, la

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

altura, el color de pelo, la edad, todo, ella te lo puede decir de cómo lo leyó. (Ana)

En el caso de Emilia, es llamativo cuando cuenta cómo la ayudó la mamá de otro chico que conocía del hotel quedándose internada tres días con Juan para que ella pudiera viajar a La Rioja para el recibimiento del hijo. Esta situación no representa algo restringido dentro de las normas de la unidad, y seguramente durante esos días se supo que por algún motivo Emilia no estaba, sin embargo, ella empieza el relato diciendo :

Es más, yo me hice una que ustedes no sabían y a lo mejor hago mal en contar... (Emilia)

En tres casos, como también fue ya mencionado, los padres ingresaron comida desde afuera a la unidad de internación (Ester, Ricardo y Cecilia), y en dos de ellos, cuentan como terminó poniéndose en evidencia cuando el hijo comenzó con diarrea o habló de más, según el caso.

Por último, los restantes tres, cuentan como otros padres le ingresaban comida a escondidas a sus hijos, o en el estar de padres fumaban, traían gente de afuera, o cerraban el baño y se duchaban en la pileta.

Yo veía cosas de otros padres...me acuerdo de una vez que una había traído comida de afuera, y yo no entendía cómo el padre había hecho semejante cosa, cuando todos la cuidaban tanto y el padre no haga su parte. Era como boicotear el tratamiento, no sé. Creo que le había traído comida de Mc. Donalds. (Carolina)

3.3.2.11 Momento del alta

Como último aspecto a analizar de la sección de *Durante*, resulta interesante lo expresado por los entrevistados en relación al momento del alta de la internación por el trasplante, o del seguimiento cercano por hospital de día, cuando aquellas familias del interior pueden volver a su lugar de origen, y los que viven cerca pueden espaciar las necesidad de controles.

A pesar que la experiencia que se intentó abordar en la tesis continúa hasta la actualidad, este momento del alta aparece como un momento importante de nuevo cambio de una situación, en paralelo a aquella analizada de cómo es vivido el *Antes*.

Lo que puede extraerse de los relatos es que son dos momentos muy movilizantes, y que generan sensaciones encontradas, no solo entre los diferentes

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

entrevistados sino también en la misma persona que lo recuerda. Los sentimientos que preponderaron fueron la alegría o el miedo, o una mezcla de ambos. El miedo sobre todo estuvo relacionado con salir de un aislamiento con condiciones de higiene muy estrictas a un exterior con mucho riesgo de contagiarse una infección, o a no poder hacer las cosas bien. Y llamativamente, en casi todos los relatos los entrevistados al describir el alta mencionan que se llevan una *carga* muy grande

Una mezcla de las dos. Estábamos muy contentas, tengo el momento de la foto que nos íbamos con todos los bártulos, que no sabíamos de donde habíamos sacado, un bolso verde me acuerdo. pero con mucho miedo de no cometer nada. Porque a mí una de las cosas que me asustaba era la infección del catéter (Carolina)

yo salí y sentía que me quería quedar...dos meses más, tres meses hasta verlo más fuerte...mucha inseguridad...yo tenía una valija al final...estuvimos mucho tiempo ahí adentro.(Julieta)

Y en algunos casos esto generó un exceso de cuidados, ya que referían que todo lo que hacían les parecía poco:

En casa directamente nosotros habilitamos un armario, que se lavó cinco veces con alcohol, para todo lo que era medicación, apósitos, barbijos; todo lo que tenía que ver con el post-trasplante de Germàn estaba sólo en ese armario. Un armario todo aislado. (José)

No, contento, sí. Y ahí lo que hicimos fue... salimos psicopateados con el tema de lo que es virus, bacteria, y todo lo demás. El departamento creo que era más olor a lavandina que otra cosa. Porque ahí no hay nada, ni un germen ni nada, y el miedo nuestro al salir, es como que se va a agarrar de todo, tenemos la mayoría. Porque es tanto lo que nos cuidan, que nos dicen y todo lo demás ahí adentro... más allá de eso, al salir a la vida real, digamos, es como que creemos que le va a pasar de todo. Ese era el miedo que yo tenía. Y era limpiar todo con lavandina, todo, todo. Después se nos fue pasando. (Ester)

3.3.2.12 Reflexiones sobre el “durante”

Con respecto a lo que sucede a partir que las familias se internan para recibir el trasplante, y en relación con las sensaciones que las familias refirieron haber tenido en el momento anterior, vemos que efectivamente se trata de un periodo muy difícil, fuerte, movilizador, y donde continuamente deben resolver situaciones prácticas que conllevan en sí mismas un carga emocional muy pesada.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En contraposición al momento anterior, donde lo que prima es una sensación de quiebre determinado por un *Antes y Después*, lo que parece predominar en el período de la internación y el periodo posterior (que puede durar hasta un año) donde la movilidad esta aun limitada, es un quiebre donde el límite está entre el *Adentro y el Afuera*.

Esto se pone en evidencia por un lado en lo referido como difícil del estar adentro y vivir lo que sucede adentro: el malestar de sus hijos, el sufrimiento de otras familias, todo lo que tienen que hacer, que no puedan entrar otras personas, etc.

Por otro lado, el estar adentro determina el estar afuera de otras situaciones: su familia (sobre todo en el caso de las familias del interior del país), su vida cotidiana, su trabajo.

Asimismo, a pesar que el estar adentro es muy difícil, va generando una nueva lógica en los entrevistados y en el afuera, que al momento de poder salir genera sentimientos contradictorios, que incluyen el desconcierto, el encontrar una realidad nueva, el miedo a un peligro exterior y a prácticas exageradas, hasta que esto se va acomodando. Y tampoco resulta menor que en este momento de salida recuerden y remarquen la carga de más con la que salen, en relación a como entraron.

Los recursos que se pusieron en juego y utilizaron los entrevistados tienen que ver en muchos casos con hacer menos pesada esta carga en el adentro y el afuera, o al menos que sea acompañada, y esto es lo que se ve en relación a la presencia de familia, amigos, psicólogos, gente que aparece, personal del hospital, la religión, etc.

Aun mas, y en relación a lo anterior, muchos de los recursos o estrategias que aparecieron no solo parecen tener que ver con hacer menos pesada o acompañada la carga, sino también con poder atravesar de alguna manera el límite del adentro y el afuera, de hacer que este no sea tan estricto, tan limitante.

Siguiendo este razonamiento, también cobra relevancia la jerarquía que le dieron los entrevistados al trato afectuoso, familiar, y prolongado, con el equipo de salud. Sin embargo, a pesar que en términos generales le dan mucho valor a este trato, en el recorrido por los relatos surgen testimonios que esta modalidad, aunque muy importante para las familias, no alivia ni agota otras necesidades de los entrevistados en relación al equipo de salud. Estas observaciones van desde lo *frio* que resulta, de diferentes maneras, el lugar de la internación, hasta la necesidad que algunos obstáculos lleguen al límite para poder ser comunicados y visualizados desde

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

el equipo de salud y la institución. Es ejemplo paradigmático de esto último el caso de Emilia y la mala interpretación de la guarda de Juan.

Tal vez en este contexto es que puedan pensarse también aquellas situaciones que me compartieron dentro de las entrevistas, no compartidas antes como médica, o que realizaron o vieron realizar en secreto, por fuera del equipo de salud. Surge en principio como posibilidad a pensar que hayan funcionado en su momento como estrategias para diluir el límite entre el adentro y el afuera. Sin embargo, al diluir este límite, reforzaron o pusieron en evidencia otro que es aquel donde el equipo de salud es el que queda afuera. Puede pensarse que esto es secundario a una necesidad de seguir preservando de alguna manera su adentro pero también a que el equipo de salud no supo, pudo o no fue a la búsqueda de estas necesidades. Y en esta línea de pensamiento, tal vez esta también sea la explicación de por qué sí me lo contaron ahora, como una oportunidad de acercamiento al darles la posibilidad de contar su experiencia.

Algunos de estos hallazgos son coincidentes con lo reportado previamente en la literatura tanto en el recorrido por las diferentes etapas (entrada a la internación, reorganización e impacto familiar, momento del trasplante, preparación para el alta con sus sentimientos ambivalentes), como en la experiencia percibida por otros cuidadores de receptores de TCPH, donde aparecen como una parte esencial del proceso de trasplante, funcionando como un elemento de extensión tanto de la unidad familiar como del equipo de TCPH, y por lo tanto, en un lugar de mucha sobrecarga. Esta experiencia acarrea en los cuidadores síntomas físicos y emocionales, así como cambios significativos en sus matrimonios y en la estructura familiar y social, y pérdida de ingresos por las dificultades para trabajar.(55, 58, 59).

Asimismo, al igual que en otros estudios, cobran relevancia especial el acompañamiento familiar y de los amigos en aquellos cuidadores sin apoyo conyugal y la profundización de las dificultades en aquellos que debieron trasladarse geográficamente (11, 65).

Surge entonces, en este contexto inherentemente muy difícil, la necesidad de repensar nuevas y viejas estrategias que minimicen al máximo aquellas situaciones hostiles que sí pueden modificarse.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

3.4 Efectos en torno al proceso

En la presente sección se describirá lo que queda de la experiencia, el impacto en los entrevistados y su familia, los cambios y la necesidad de transmisión de la misma

3.4.1 ¿Cómo están ahora?

La mayoría de los entrevistados a la pregunta de cómo están ahora, respondió con una mezcla sobre la información de cómo están sus hijos, como están ellos en relación a sus hijos y, en algunos pocos casos solo focalizado a los entrevistados mismos.

En general refieren que están bien, volviendo a la normalidad, o incluso, para describir cuan bien están lo hacen en relación a cómo de mal llegaron a estar, o a que están “como antes”.

Sin embargo, en muchos de estos casos los mismos entrevistados aclaran que todavía sienten que se están acomodando, que todavía es difícil, que aún tienen miedo, o preocupaciones, que vuelven sobre lo que pasó o podría haber pasado, o que en el ahora está muy presente todavía el impacto de lo que les sucedió estos años.

En este sentido, Silvina cuenta que María ahora está bien, y que casi no tiene medicación, y que ahora cuando vienen a control por hospital de día se siente más en confianza, conoce a todos, y su hija viene contenta. En varios momentos para expresar como esta su hija, lo relaciona a que ahora sí es ella, y recuerda, en contraposición, cuando se le cayó el pelo, cuando no podía comer, cuando subió mucho de peso por los corticoides y le costaba moverse y tenía pelos por todos lados, cuando estaba con oxígeno. Como si ahora la hubiera recuperado. Y como contraparte, siente que a pesar de lo difícil, valió la pena. Igual todavía tiene miedo, la cuida mucho y sale poco, y piensa qué hubiera pasado si se quedaban en el hospital que le querían operar el ojo. Con respecto a ella, volvió a abrir el quiosco en su casa:

Ahora la veo y no lo puedo creer, está re bien...parece que no tiene nada... tiene una energía...no se queda quieta. Empieza a reírse, llega a casa y juega con los mellis, pelea....Le cambió el color del pelo también. ...Usa peine, usa todo... María, es María

Ahora la ves...decís valió la pena todo esto...(Silvina)

José cuenta que como su hijo recién cumplió un año del trasplante, de a poco va retomando sus actividades, retomó la escuela y “*entró otra vez en su normalidad*”.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Cuenta que fue a la escuela a visitar a los compañeros antes que terminaran las clases y le hicieron una bienvenida, y que José mismo había ido unos días antes a pedido de los compañeros a darles una charla porque estaban preocupados y querían saber, y que lo sorprendieron las preguntas:

son chicos de primer año....Uno de los mejores amigos me dice: "¿Y qué pasaba si la médula no prendía?". Y le digo: "Mirá, la verdad no sé y ni quise preguntar"...(José)

Y en esta misma actitud, y en contraposición a como estaba al principio que quería saber y estar atento a todo, ahora siente que trata de pensar que ya pasó. Sin embargo, siente que todavía está alerta y pendiente.

El hijo de Marina y Ricardo también cumplió hace poco un año del trasplante. Marina cuenta que como ya se vacunó pudo volver al colegio y entonces ella volvió a trabajar, en la misma escuela adónde va Bruno. Siente que al principio pensó que no iba a poder, que le costó, que lo va a ver en los recreos, le lleva la medicación, está cerca, y eso ayuda. Ambos transmiten que todavía no están totalmente tranquilos, que todavía tienen miedo, y que se preguntan qué hubiera pasado si no hubieran tenido donante. Y a diferencia de lo expresado por Silvina, todavía no ven a su hijo igual que antes, y esto es parte también de lo que los inquieta

yo sentía como que a todos se nos había pasado un año. No solamente a él que fue el del problema, sino que fue un parate para todos... Si vos me preguntas qué pasó el año pasado, en cualquier orden de la vida, no sé. Así que volverme a insertar en lo laboral...(Marina)

Todavía hay cosas de Bruno que no veo el mismo Bruno de antes, yo no si la ciclosporina, hay determinadas miradas o la profundidad en los ojos...(Marina)

Cecilia cuenta que Clara ahora está bien, va al colegio y retoma sus actividades, pero continúa requiriendo viajar a controles en Buenos Aires y medicación por bastante tiempo. Y que si bien su marido y Clara están confiados que ya está bien, ella todavía se preocupa y cree que le va a seguir pasando hasta que no suspenda la medicación. En Catamarca se ocupa de todas las tareas de la casa, de la medicación de Clara, y también de los trámites con la Obra Social porque su marido trabaja a esa hora, así como de los problemas que van surgiendo. Cuando viajan a Buenos Aires por controles, la hija del medio, que tiene 16 años, se hace cargo de la casa. En

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Buenos Aires siguen quedándose en Casa Garrahan, y cuenta que cada vez le va enseñando a su hija a manejarse con su medicación y sus trámites. Cuando Clara se enfermó ella estaba estudiando el secundario y cuando volvió lo terminó, ahora está buscando trabajo para poder acompañar a los hijos que estudien.

Estoy buscando trabajo... para cualquier cosa, para limpiar...Pero necesito tener un empleo de más por si ellos quieren estudiar.(Cecilia)

Este momento de ocuparse que sus hijos se vayan apropiando de los cuidados que necesitan también está sucediendo con Ester y Carolina.

Ester comparte que, al igual que siempre lo hizo, hasta ahora ella se hacía cargo de todo lo correspondiente a su hijo, al igual que de todo lo de la casa y la familia, excepto del trabajo que se ocupaba su marido. Sin embargo ahora, su hijo Carlos, que ya va a empezar a seguirse en un centro de adultos, ha comenzado a aprender y hacer sus trámites. En ese sentido expresa que confía en él, que es muy maduro y que esta noticia de cambio los emocionó mucho a los dos.

Yo fui la cabeza de la familia, por eso siempre rogaba que no me pase nada porque la que maneja todo esto soy yo...(Ester)

Con respecto a Emilia, como Juan continuó presentando complicaciones relacionadas al trasplante, por mucho tiempo tuvo que continuar viajando a Buenos Aires todos los meses. Aparte de las dificultades administrativas y económicas que ya se mencionaron, esto le generaba también dificultades en su casa. Se oponían a que viaje, que a veces tenga que quedarse más tiempo, y que, como ella tenía el antecedente de una trombosis, también se ponga en riesgo ella misma. Sobre todo porque veían que la familia de origen de Juan no se ocupaban, y le transmitían el enojo a ella. Dos de sus hijos en diferentes momentos y formas se opusieron mucho y estuvieron mal, uno incluso necesitó ir a una psicóloga.

me retaban, era por la cuestión médica mía...el médico me dijo: "Más de dos horas no podés viajar"...que tenía que inyectarme...yo tengo el sintrom nada más y la venda elástica... "No vaya a ser que caigas enferma, mamá". "y esos otros vagos..." ... Andrés lo quiere a Juan pero no soporta ver a la familia. ...Nunca fueron a verlo al hospital Rawson y menos iban a venir acá. Los líos con la policía ahí al lado es cosa de todos los fines de semana; los hermanos, el que vino acá que fue donante, está preso...él dice la hora que decidiste hacerte cargo de un niño tenía que ser de la quiaca, no de acá al lado(Emilia)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Cuenta que ahora ella está más estable y en la familia se acomodaron las cosas, los lugares, y con su marido se volvieron a encontrar. Todos ayudan para recordarle a Juan de la medicación, o los cuidados que tiene que hacer, sobre todo después de un episodio donde había dejado de tomarla, y también con algunas tareas de la casa. Pero los trámites sigue haciéndolos siempre ella y ella es la que siempre viene a los controles. Cuando viene a los controles deja todo listo lo de la casa y lo de su comida para vender.

Ahora Juan, a pesar que continua requiriendo medicación y controles mensuales en Buenos Aires, va a la escuela, y realiza actividades como otros chicos de su edad. Cuenta que a veces se va a jugar a la plaza y vuelve más tarde, entonces tiene que marcarle límites, y que en él es difícil porque siempre estuvo muy solo; así como que muchas veces ve situaciones difíciles con su familia al lado de su casa y se pone mal. Lo describe como muy inteligente pero le preocupa su parte emocional, como sobrelleva el tener que cargar una enfermedad tan grave y sus problemas familiares, por lo que recibe apoyo psicológico.

En los casos de Carolina, Ana y Julieta y Hernán, el ahora aparece todavía muy teñido por lo que les pasó:

El hijo de Julieta y Hernán, Matías, ahora va a la escuela común con maestra integradora y hace muchas actividades de rehabilitación aparte para su secuela motriz ya que no puede caminar bien. Cuentan que a veces le es difícil integrarse con chicos que físicamente están bien, pero que ven que muchas veces lo compensa con su forma de ser, con alegría y entusiasmo.

el recibe mucho amor pero porque el da amor. Y desde chiquitito el...yo siempre digo lo mismo, no me digas que era bebe, no me importa, pero el siempre le puso garra...siempre fue un nene muy alegre siempre...yo siempre digo eso ha ayudado un poquito...en su enfermedad lo ha ayudado un montón(Julieta)

La escuela misma a veces les pone trabas, por ejemplo les insisten en que lleve el andador, por precaución, porque en realidad afuera no usa, en vez de estimularle la autonomía.

se ataja la escuela de que le pase algo.....Pero sabes lo que va a hacer con el andador? ... hay una nena, Brunella, que tiene espina bífida y le saca el andador, ...lo usa de auto... y me dicen bueno ponele límites vos, enseñale, bueno yo le enseñé, pero por un lado está bien que no quiera usar el andador, que se sienta más seguro

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

haciéndolo solo, capaz cuando sea grande con un bastoncito y después ya veremos cómo se maneja.(Julieta)

Con respecto a cómo están ellos con respecto a Matías, ambos sienten que lo que está muy presente es la secuela que le impide hacer una vida totalmente normal. Julieta siente que bloqueo mucho de lo que pasó, que a veces le vuelve miedo, pero que se agarra que Matías está con ellos para seguir adelante, y a pesar de todo, sigue sintiendo que valió la pena y que su hijo vino “a enseñarles algo”.

yo siempre digo eso, no era su momento , el está acá para enseñarnos algo, a todos , creo que a todos nos ha venido a enseñar algo, y bueno y lo hemos pasado, y es duro al día de hoy. Me encantaría que corra, me encantaría, yo ahora lo veo desde el otro lado, no veo del trasplante en sí, ahora le veo la secuela que le ha quedado. Pero también veo otros casos y uno también se va adaptando a lo que tiene.(Julieta)

Él puede ir a un colegio, tener amigos, está bien, juega al fútbol a su manera pero vos no sabes cómo juega al fútbol, y es arquero y le pone unas ganas, y bueno, lo pondrán de arquero, bueno yo lo veo desde ese lado, pero porque me parece que hay cosas que no se pueden salvar como es la vida....se va a ir manejando y va aprendiendo a convivir con eso, y no veo que le afecte tanto, capaz que le guste jugar... A lo mejor nos afecta más a nosotros que a él, y seguro (Julieta)

Hernán, en cambio, me cuenta que a él le cuesta mucho el día de hoy, ver lo que no puede hacer, que lo pone muy triste, y llora al contármelo.

...yo lo observo...yo lo llevo al colegio y justamente cuando entra están todos los nenes corriendo y te das cuenta que mira y quiere.... yo lo conozco y me doy cuenta, la forma de estar, de mirar a los chicos... a él le cuesta muchísimo y por ahí se da cuenta, le cuesta integrarse, es un chico muy especial porque él es muy sociable...(Hernán)

Cuando Ana habla de cómo es su vida actualmente, expresa que se fueron acomodando, pero que ahora realmente siente la falta de su marido.

Siempre fuimos muy unidos los tres... después de un año, a mí me está costando mucho... nos levantábamos y resolvíamos lo que íbamos a hacer en el día, en el desayuno se charlaba todo...Esos vacíos, esos silencios, no, no estoy acostumbrada...(Ana)

Sigue con el maxi quiosco cerca de su casa. Cuando su hija vuelve del colegio almuerza en la casa de su suegra que vive a la vuelta o dos veces a la semana cierra el negocio antes para que puedan comer juntas al mediodía, y a la noche cenan juntas

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

con su mamá. Cuenta que los trámites y turnos los hace o saca desde el negocio y después su hermana o tía la ayudan el día que los tiene que hacer para no tener que cerrar. También a veces la ayudan su hija, un vecino o amigos.

Los sábados se dedica a la pintura, a pintar ella o a dar clases, actividad que empezó siendo alumna en la época que Luciana se enfermó y con el tiempo empezó a transmitir. Todavía sigue siendo donante de sangre y sigue yendo cada seis meses al médico de terapias alternativas que los veía antes del trasplante

lo visito para mostrarle cómo va, si por las quimio que ella recibió hay que ir limpiándola con algo. Y él ahora se basa mucho en la alimentación. (Ana)

A su hija la ve bien, retomo sus actividades, su vida social y sus proyectos, solo con algunos cuestionamientos típicos de adolescente. Quiere estudiar para ser médica pediatra oncológica y tiene siempre pendiente escribirle a la donante, para lo que volvió a estudiar inglés.

Con respecto a Carolina, como ya se mencionó, cuando su hija cumplió un año del trasplante, el papa cuenta estar con otra pareja, y se separan. Un tiempo después Carolina toma la decisión de mudarse a Mendoza, donde viven algunos tíos y primos. Cuando consigue trabajo (ayudado por su papa y su hermano) busca escuela y casa y se mudan. Al tiempo el papa de los chicos, con su nueva mujer, se mudan también a Mendoza para estar cerca.

Cuenta que él está presente en el afecto y con la presencia pero que fue y es difícil que ponga en práctica los cuidados que necesita Camila: cuando tenía que usar el barbijo, con la medicación, los lugares donde viven, que todavía están medio nómades y usan lugares sin baño, etc. Entonces ahora se arregla más con Camila, dándole herramientas a ella para que se maneje sola mientras está con el padre.

El padre solo vino una vez a traerla a control luego del trasplante, pero si está pendiente de cómo le va en los controles, pregunta. Con respecto a los tramites, otros gastos y todo lo medico se ocupa ella, el padre aporta solo a veces algo cuando puede.

Ahora Camila está bien, hace vida normal, pero continua requiriendo algunos controles especiales. Rescata que su calidad de vida es *como se la habían contado* y que su hija se acuerda del momento del trasplante las cosas lindas. De hecho, en un momento Camila interrumpe la entrevista y cuenta algunos de sus recuerdos, varios

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

eran estrategias que había hecho la familia para que se sintiera mejor que ella recuerda como anécdotas divertidas. Por ejemplo, cuando tenían que hacerle una nebulización con un antibiótico (Pentamidina) que tiene un olor feo y es muy irritante, y como hay que hacerlo con los ojos tapados, la hacían jugar a adivinar objetos.

la calidad de vida de Lucila es realmente me la plantearon. Hoy está haciendo vida absolutamente normal, pero cuando lo querés pensar, hace ocho años que vengo. Ocho años desde que entramos acá y es largo. (Carolina)

Camila se lo acuerda como algo lindo, con alegría...Sí, es impresionante ella cómo te lo relata. Es más, está fascinada, dice: "Me acuerdo, me acuerdo"... (Carolina)

Cuenta que como intenta coincidir los turnos entonces a veces vienen y están como nueve horas en el hospital, ahí aprovechan y hacen todas las consultas, van a comprar algo y vuelven, o se quedan y Camila hace la tarea, que ya saben cómo organizarse. Cuando ellas vienen a Buenos Aires, los abuelos paternos viajan y se quedan con su otro hijo en su departamento. De estas situaciones refiere que es cansador ir y venir, estar lejos, y tener que volver rápido por los trabajos y su hijo, y hacer todo sola.

La ayudo hacer terapia en todo este proceso, a entender lo que paso, a procesar lo difícil de todas las situaciones que vivió, de muerte, de estar y hacerse cargo de todo sola. Y comparte que en realidad estuvo peor después de la mudanza, que ahí cayó realmente. Siente que ahora sí está más estable, conforme con las decisiones que tomo, y que además trabaja en lo que le gusta y gana mejor.

3.4.2 De acá al futuro

Con respecto al futuro, los entrevistados pueden ver o imaginarse a sus hijos de acá en adelante, pero también aparecen algunos interrogantes de cómo van a estar, o de las complicaciones que pueden presentar.

De esta manera, Silvina puede empezar a imaginarse cuando su hija tenga 15 años pero le da mucho miedo que pueda tener una recaída de la leucemia y volver a pasar todo otra vez.

Yo solo le tengo miedo a la recaída...volver de vuelta a lo mismo no sé si yo aguantaría, todo de vuelta, fue tan feo todo esto (Silvina)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Justo hablaba con mi mamá y le decía: "Mirá cuando María cumpla los quince". (Silvina)

Y Emilia se pregunta sobre cómo va a estar Juan con todo lo que le paso, sobre todo emocionalmente, a la vez que, al igual que Silvina, también le da mucho miedo que pueda aparecer una recaída de la enfermedad, no solo por Juan mismo sino por el fuerte impacto que tuvo en su familia pasar por su tratamiento.

En el caso de Cecilia, a pesar que ella ahora está contenta de haber decidido trasplantar a su hija y siente que valió la pena y si fuera necesario lo volvería a hacer, su hija Clara ya tiene decidido que no volvería a pasar por lo mismo. Y entonces Cecilia piensa que respetaría su decisión, y que en el caso que suceda, lo vivido la va a ayudar a aceptar lo que tenga que pasar

Y si se tiene que volver a trasplantar, yo respetaría lo que ella diga. Tampoco digo que hay que ser egoísta, uno como mamá quiere que los hijos vivan eternamente, pero sería egoísta si ella decide eso.... La vida misma tiene un límite. Todo esto te va preparando, creo. Por si un día ellos se van. (Cecilia)

Con respecto a las complicaciones tardías relacionadas con su enfermedad o con el trasplante, Carolina se pregunta sobre cómo va a ser la vida reproductiva de su hija, en relación también a su propia historia con la Talasemia, siendo una enfermedad hereditaria. Y José comparte que le aparecen preguntas sobre los efectos secundarios de la medicación que recibió su hijo, pero que sin embargo, antes la preocupación era diaria y ahora es cada tanto, y que su mujer no se preocupa tanto.

En el caso de Hernán y Julieta, los interrogantes son como va a poder seguir su Matías con su discapacidad y cuanto lo va a limitar. Ambos apuestan a que en el futuro siga mejorando y le sea más fácil integrarse, y si no, apuestan a que también irán acomodándose.

como es un chico muy alegre, se integra por el lado este...día a día mejorara...ha mejorado un montón...sé que lo va a lograr con un bastoncito, con algo, me pone mal el tema de la amistad, pero sé que el Mati lo va a lograr, y sigo y no voy a bajar los brazos, y así estamos todos los días, nosotros vamos todos los días a hacer cosas para él, y lo va a lograr, si ya es independiente casi, falta poco (Julieta)

Mira el mati nos sorprende día a día así que yo no digo nada, y si tiene que andar con un andador, un bastón, y bueno, de a poquito nosotros también nos tendremos que acostumbrar. Todo desde que empezamos, de a poco, al final a uno no nos queda otra que adaptarse a lo que le toca de la mejor manera (Julieta)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Por último, varios de los entrevistados expresan su necesidad de devolver y/o transmitir de alguna manera lo que vivieron y aprendieron. En esta línea Emilia va a empezar a colaborar con una fundación similar a la Casa Garrahan en su provincia, Marina ya se anotó y Ana se quiere anotar para ser donante de médula ósea, a José le gustaría hablar con alguna familia que tenga que entrar a trasplante y Carolina siente que por esta misma necesidad es que quiso participar del estudio.

3.4.3 ¿Qué cambió?

La sensación de cambios en su vida luego de haber atravesado la experiencia de la enfermedad de sus hijos y el trasplante está presente en todos los entrevistados.

Estos cambios se ubican en ellos mismos, en otros componentes de su familia o en las relaciones intra familiares. Asimismo, van desde cambios grandes, o muchos o críticos, a otros más puntuales; y están relacionados tanto con modificaciones en la forma de ser, sentir o actuar, como con otras más concretas o con toma de decisiones.

Cambiar me cambió en todo, en todo (Silvina)

En relación a los *cambios registrados en ellos mismos*, hay un fuerte sentimiento de aprendizaje, de mirar la vida desde otro lado, de valorar más lo que tienen, de enfocar más las preocupaciones hacia lo importante, y que este aprendizaje los hizo crecer.

Asimismo, sienten que relacionado a la experiencia y a lo que aprendieron, pueden registrar más lo que les pasa a los demás, ponerse en el lugar del otro, tomar conciencia, y poder ayudar.

aprendí a veces callar, a veces escuchar, aprendí a ver enfermos, a ver cómo puedo ayudar, aprendí que si vos te están dando una enfermedad, un ratito escuchá pero al ratito conversá de otra cosa...Sentirte útil para mi es maravilloso (Emilia)

Y yo me pongo mucho en el lugar del otro. Yo me pongo mucho. Cuando hay algo parecido, yo trato de decir, qué sé yo... fue lo del Santiago este, y si se puede colaborar, estar o viste cuando vos decís algo de la fundación Garrahan y vos vas y tratás de ayudar (Julieta)

Y esto que aprendieron intentan transmitírselo a sus hijos. Así Carolina le inculca a su hija que honre la vida y Emilia que valoren y aprovechen lo que tienen y la salud.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Yo trato de inculcarle que honre la vida, porque tuvo otra chance ella, ¿viste?... nos invitaron a participar de los juegos mundiales de trasplantados...buscan honrar la vida del donante haciendo actividad física(Carolina)

En Ana, a este aprendizaje también se suma el pensar en positivo, a tener fe, y a buscar otras alternativas y no quedarse solo con lo que le dicen.

yo cada piedra la veo como para seguir avanzando, esto me sirve para aprender, me estoy nutriendo internamente...Yo creo que hay mucho de lo positivo y lo mejor que uno pone, de lo mejor que uno espera. (Ana)

Cuenta que ella ya antes había tenido situaciones difíciles que la fueron marcaron pero que lo de su hija la hizo volver a reflexionar sobre lo importante.

Sí, a mi me cambió mucho. Porque yo también estaba enfrascada...siempre busco y escucho gente que habla mucho de cómo llegaron a tal lugar y me interesa. Yo creo que también a mí me marcaron mucho todas las cosas que me fueron pasando a lo largo de la vida, mi vida no fue nada fácil, fue muy difícil. Pero yo siempre la tomo con alegría. Y eso de Luciana me ayudó a llenar el tarro porque yo....habíamos entrado en el apetito de la vorágine del tener y no el de ser. Entonces esto me hizo poner marcha atrás: "Veamos qué es lo que viene, qué es lo que hay que hacer y qué es lo importante"....(Ana)

Por otra parte, además de este aprendizaje y crecimiento, los entrevistados registran haber presentado cambios en relación a cómo se enfrentan a los problemas, como luchan por lo que quieren, y a su confianza personal: Marina siente que están más fuertes, Silvina ahora sabe que puede y se tiene más confianza, y Cecilia tiene más coraje.

La verdad que no pensé que iba a hacer tanto por mi hija. No te puedo explicar... una cosa es contarla y otra cosa es vivirla...Antes era así medio tontita, ahora ya no. Cambié mi forma de ser. Ahora sé que yo puedo. (Silvina)

Y crecimos. Es un golpe que te da la vida que te hace crecer. Ahora nosotros estamos más fuertes...que atravesamos un problema grave y que por ahí podemos ayudar a otra persona, que por ahí vos podés contar tu experiencia. Porque ves personas que ves que están desesperadas y vos decís: "Bueno, pero no es tan así. Nosotros pasamos por esto", o "Hay cosas peores, no es tan grave" (Marina)

Cecilia aparte de sentir este coraje en relación a enfrentarse a otras personas, también expresa esta fortaleza al sentir que esto la fue preparando para entender que

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

la vida misma tiene un límite, para poder afrontar si un día pasa algo o sus hijos no están. Por otra parte, cuenta que en un momento había pensado seguir con Trabajo social pero que ahora prefiere estar más cerca de sus hijos, no descuidarlos. Quiere que ellos estudien, y su hijo el que fue el donante quiere estudiar Medicina, y entonces está buscando trabajo para después poder ayudarlos. Por último, expresa sentir satisfacción de “*habérsela jugado*”, y define lo positivo de la ecuación en una frase:

Fue una experiencia triste y buena a la vez porque el tiempo después te va haciendo ver todas las cosas que pasan, y todo sirve para bien.
(Cecilia)

Asimismo, Ester refiere que algo que siempre la ayudo, ya desde antes del trasplante de su hijo, es su actitud ante los problemas, de enfrentarlos y en forma positiva. Y que lo que sí siente que cambió, es que esta experiencia le enseñó la importancia de tener paciencia y perseverancia.

Los problemas son problemas, se solucionan o no, siempre fui así, yo veo la parte positiva, la parte negativa me la olvido. Soy de ir siempre para adelante.... Lo que pasó, lo que pasa negativamente, lo que me dio problemas, ya pasó. Vivo la vida con alegría. Yo ya era así, por suerte tengo ese carácter(Ester)

Mucha paciencia. Sí, sí. Siempre digo, desde esa época en adelante, tengo acá la marca paciencia.(Ester)

En relación a Carolina, y en el contexto que siente que esta experiencia fue un “*punto de inflexión*” en su vida, incluidas muchas pérdidas, también cree que le cambió la forma de ver los problemas cotidianos, de hacerse problema por lo que realmente es importante, y priorizar algunas cosas. Que la hizo crecer y hoy se tiene más confianza personal, se siente más segura, sobre todo como mamá, pero por lo que le sucedió como mujer no tanto. Y de forma similar a Cecilia, cree que luego del recorrido, y a pesar de lo difícil, el saldo es positivo.

A partir de esto, además de que cambió mi vida –cambió mi estado civil, mi lugar de residencia, cambió mis amigos-, siento que perdí muchas cosas. Pero bueno, me quedé con la mejor parte. Salió bien, Camila está bien, y los chicos viven conmigo.(Carolina)

Por último, José está seguro que sí cambió pero no tanto en qué, y lo une a que si cuenta desde la época que estaba enferma su hija (que había tenido una Histiocitosis, antes que German se enferme y trasplante), fueron demasiados años, y

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

que entonces le cuesta pensar en cómo hubieran sido las cosas. Sin embargo, piensa que ya cambió desde el hecho que eran 4 y ahora son 5, y las condiciones en que vino su hija menor. Nació como donante de su hermano y, debido a los antecedentes hematológicos en la familia, el riesgo que ella también pueda llegar a enfermarse es un peso aparte que cargan.

También cree que en principio relativiza más, pero siente que lamentablemente con el tiempo vuelve a acomodarse y algo que pasa se lo recuerda.

por ahí en el día a día entrás en la vorágine y te seguís preocupando por las mismas estupideces que te preocupabas antes, ahora cuando salta algo grande, decís: "No, pará, pará, pará"(José)

En relación a los *cambios en las familias*, en la mayoría hay un fuerte sentimiento de que haber atravesado por esta situación los unió más, tanto en las parejas, como ellos en relación a los hijos, o con la familia ampliada que los ayudo. La única entrevistada que refiere en contraposición la separación fue Carolina:

la enfermedad de Camila fue nuestra única situación límite, nunca habíamos tenido nada que destapara otra cosa. O sea, nunca habíamos pasado por una situación difícil juntos. Y viste que dicen? las enfermedades de los niños te terminan de unir o te terminan de separar. Bueno, en este caso...(Carolina)

Así Silvina, se unió más a sus padres y hermanos y se aferró más a sus hijos, al punto de decidir no salir a trabajar afuera, que era lo que antes quería, y volver a poner el quiosco para estar cerca de ellos. También que todos están muy pendientes de su hija, y que incluso a ella y a los hermanos les cuesta ponerle límites. Con respecto a los mellizos, cuenta que durante todo ese tiempo les fue bien en la escuela, y que ahora están muy pegados a ella, y la ayudan sin que les pida, y que la sorprendieron.

Está re mimosa, maricon, todo junto... está re pegada.... Ella quiere todo....tienen una paciencia

La verdad que a mí me sorprendieron los melli, los dos. Cambió todo. No sé qué sería ahora... (Silvina)

La dinámica u organización de algunas familias también cambiaron.

En el caso de Emilia, luego de atravesar dificultades y distanciamientos dentro de su familia, ahora si siente que están más juntos, y que aparte de esta unión, ve que sus hijos están más presentes, la ayudan más, y que incluso su marido ahora la ayuda

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

dentro de la casa y valora más lo que ella hace. Por otra parte, aparte del obvio cambio concreto de la incorporación de Juan a la familia, Emilia identifica que el haberse hecho cargo de su cuidado justo en el momento posterior al fallecimiento de su padre, la ayudo a atravesar ese dolor.

Ahora sí se acomodó la carga. Si bien hablo mucho con ellos, es como que ya está más integrada la carga. Y la carga me refiero a todos... Él nunca estuvo con los chicos y de golpe se encontró con casa y chicos. O sea que los dos sufrimos un cambio brusco. ...En ese sentido, yo me encontré con un mundo diferente y él también. En ese sentido, como matrimonio, los dos tuvimos nuestro choque....(Emilia)

En el mismo sentido de cambios en los otros miembros de la familia, Ester siente que sus hijos cambiaron, que son más independientes y maduros y con respecto a su marido, piensa que lo que paso lo afecto, lo hizo más miedoso, más pendiente de cualquier necesidad.

Asimismo, Marina, dentro de todos los efectos que produjo esta experiencia y en lo que también sucedió este año, nombra que el hijo que fue donante perdió un año y su otra hija también anduvo mal en algunas materias de la facultad, pero finalmente se recibió, y ahora está embarazada.

Cecilia siente que como familia siente que también los cambio, que los unió más, a darle más importancia a lo que les pasa a los hijos, valorarla y valorarse. Antes estaban mal con su marido, y ahora están mejor, cuenta que incluso ahora colabora con las cosas de la casa, habla con los hijos, están más en familia. Su hija mayor, que tuvo un hijo, siente que maduro mucho, que la ayuda más, al igual que el resto de sus hijos. También rescata el hecho de haber tenido que viajar a Buenos Aires, y en avión, oportunidad que sino no hubieran tenido.

Por último, también determinó decisiones en las familias en relación a cambios en su composición: Carolina, Hernán y Julieta decidieron no volver a tener hijos por el riesgo de tener otro hijo enfermo, y José tiene su tercera hija, donante de German.

3.4.4 Mensaje a otros padres

Cuando se les preguntó que les dirían a otros padres que tengan que pasar por una situación similar, surge que algunos ya tuvieron esta posibilidad y que a otros les

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

gustaría hacerlo, o haber tenido la oportunidad que otros padres hablen con ellos, y les parece importante que exista esa posibilidad.

Los mensajes tienen que ver en principio con transmitirles cómo es la experiencia y que les va a pasar, y van desde contarles que es una experiencia fuerte, que les va a dar miedo pero que vale la pena, hasta contarles puntualmente como es el día a día.

Asimismo, y en relación a lo anterior, les compartirían recursos o estrategias que les sirvieron a ellos o creen que pueden servirle a otros: estimularlos, darles amor, acompañarlos, transmitirles confianza, tener paciencia, tener un sentimiento positivo, tener fe.

Así, Julieta y Hernán, lo que le dirían a otros padres es que tengan paciencia, que sean incondicionales con el hijo, que mantengan la esperanza a pesar de todo, que las cosas se dan. Que lo hagan reír, le hablen, lo acompañen, le den amor y tiempo.

Estar acompañándolo. No sólo el hospital... un porcentaje también está en la parte apoyo emocional.... aguantar por más que te digan lo que te digan...A nosotros no nos daba ni el cinco por ciento de probabilidades de que saliera, y salió. (Julieta)

Porque ustedes siempre me decían: "Los tiempos no son los mismos de ustedes". Y hasta el día de hoy, ¿qué hago con los tiempos? (Risas) Desde que el Mati nació, le tengo que dar tiempo. Y bueno, me pasa en el colegio, me pasa ahora, me pasa en todo. Los tiempos de Mati no son los mismos que los nuestros. Así que sí: el tiempo, el amor. Eso influye, el tiempo, Cuando estábamos ahí le hablábamos, le cantábamos, lo tocábamos. Hay que estar, darle alegría. Alegría para que vea desde otro lado esa enfermedad o cualquier enfermedad.(Julieta)

Cecilia, también rescata la importancia de transmitirles que puedan esperar y tener paciencia, que todo va a llegar, y que Dios los va a ayudar.

En el caso de Silvina, ya pudo hablar con un mamá que estaba por entrar a trasplante, y su mensaje fue que, a pesar del miedo, tengan mucha fe que van a salir adelante. Y que a sus hijos también les muestren esa confianza.

Le dije: "Mirala a María, está re bien ahora". Le digo: "no tenés que tener miedo. Te va a agarrar miedo, te va a agarrar todo. Pero tenés que tener fe... Le tenés que demostrar que estás bien, por más que por adentro llorés, llorés y llorés...Yo le decía a María: "Vamos a jugar, vamos a escribir", porque si vos te caés, el nene también.(Silvina)

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Emilia también ya pudo hablar con otros padres y remarca la importancia de darles confianza y estimular a los hijos:

Mirá, yo me junté, tuve la oportunidad de juntarme con los papás de... Yo de mi experiencia les decía: "Miren, es fuerte. Pero lo único que ustedes pueden hacer para ayudar a que salga pronto de ahí, es darle estímulo todos los días", es lo que yo les decía siempre. Porque de verdad eso lo he vivido, la falta de estímulo de los padres. Cuando el padre no trasmite estímulo vos ves que los padres no transmiten estímulo, vos ves que los niños caen, de verdad.(Emilia)

También en algunos casos, como Carolina, lo que les gustaría transmitir es estimularlos para que tomen la decisión, que si tienen la posibilidad hagan el trasplante, y que lo hagan acá, que no se vayan a otro lugar (en el país, en el Garrahan)

No lo pondría en duda nunca, es una oportunidad imperdible.(Carolina)

En el mismo sentido, José, quien fue uno de los que más insistieron en la importancia de esta transmisión, les contaría cómo es el día a día. Y aparte de esta información, al igual que en su experiencia, los estimularía a buscar otras alternativas e intentar evitarlo, pero que si finalmente tienen que llegar al trasplante, lo hagan convencidos.

... sería muy bueno que los padres hablen con otros padres, sería buenísimo. No sé si conmigo porque yo soy medio peligroso, pero sí con la experiencia contada por alguien que la pasó. Charlarlo con alguien que pasó por ahí adentro y que vivió algo que otro no vivió. (José)

Les contaría el día a día. ¿Qué te espera adentro? ¿Qué se van a encontrar? Que son muchos días, que son difíciles... que no son tan difíciles de llevar como yo pensaba... A mí me habría gustado conocer el día a día, conocer lo que te podés encontrar, cómo va a ser la rutina diaria, saber qué pasaba día a día adentro... Aparte de todo esto que ya te dije, yo les diría que agoten todos los medios para no llegar al trasplante, pero si los médicos dicen que hay que trasplantar, hay que trasplantar. Entonces yo les diría que agoten todas las instancias para que se queden tranquilos de que lo que están haciendo es lo correcto, porque es una jugada muy difícil y no la podés esquivar. Pero sí buscaría todos los medios para esquivarla: los naturistas, japonés, homeópatas, por todo eso pasamos. (José)

Por último, Ana advierte sobre la importancia de poder aprender de otras personas que pasaron por situaciones difíciles, de poder entrar en contacto y aprender

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

de ese aprendizaje. Ella misma había tenido esa oportunidad y siente que ella ahora también está en un lugar de poder transmitir su aprendizaje, y que, por otra parte, ya lo hizo. Se centra sobre todo en la necesidad de ser positivo, de querer aprender de la experiencia y estar al lado de sus hijos y darles confianza.

nunca me voy a olvidar de su cara de terror cuando iba a entrar a trasplante, y ella no se olvida nunca que yo la llamé y le dije: “¿Te puedo dar un consejo que a mi me sirvió? No escuchés nada de lo que te diga la doctora porque todo está relacionado con la muerte... Concentrate en todo lo bueno que podés hacer por tu hijo. Entretenelo, decile que va a poder, que todo esto va a pasar, que después va a tener una historia para contar, que va a ser un superhéroe, que esto va a servir para algo, para encontrar un camino”...(Ana)

de mi abuela, de viejos y gente que ha pasado cosas jodidas, gente que ha pasado por una guerra, gente que ha sufrido, gente que yo le veo la sonrisa a pesar de que ha pasado cosas muy pero muy heavy.

Nosotros éramos el aguatero, el masajista, el entrenador y la carrera era de ella. Pero si vos no tenés un equipo al costado que te diga que la meta la vas a alcanzar –no importa que tardes más tarde que otros, o que llegues último-, pero si la vas a alcanzar, lo importante es que la cruces, no importa el tiempo que te tome. Yo creo que la competencia es uno mismo, no es el otro. Nosotros somos componentes de afuera que ayudamos a que ella avance. Y yo lo tengo por experiencia con ella y con mi marido.(Ana)

3.4.5 Explicitar el llorar

Más allá de cómo las familias fueron contando su recorrido y de cómo perciben actualmente el impacto de dicha experiencia, algo que aparece de forma llamativa en casi todos los entrevistados es que en algún momento del relato, para describir una escena o una situación o una sensación, por lo general límites, conmovedoras y/o difíciles de transmitir, apelan al recurso de nombrar el acto de llorar de diferentes maneras. En este sentido, pareciera que los entrevistados necesitan explicitar el llanto para dar cuenta del nivel de intensidad con que las experiencias fueron vividas y son actualmente recordadas o percibidas.

Así, Ana cuenta que ante el shock del debut de la enfermedad de su hija con riesgo de vida estuvo llorando una hora y media hasta que pudo tomar otra posición y emprender el camino que empezaba, y que en la actualidad llora al extrañar a su marido:

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

O sea, me impactó la vez que me dijeron: "24 horas de vida" con lo de Luciana que no sabían lo que tenía, cómo estaba y todo. Ahí sí fue un shock que yo decía: "Se me va mi hija y se termina el mundo". Pero creo que me duró hora y media de llorar, hablar por teléfono con mi mamá, y después de que hablé con mi mamá me fui a dar una vuelta..., O sea, que tenía que enfrentar lo que venía, no había otra cosa. Y ahí en ese momento la cabeza me hizo un click(Ana)

Y bueno, yo creo que las personas que ya no están para mí están en otro plano, hay que recordarlas de la mejor manera... Es inevitable el llorar, porque uno extraña, creo que el egoísmo que tiene uno de tenerlo, de verlo, abrazarlo y ahora no verlo ni tenerlo ni abrazarlo(Ana)

Cecilia relata momentos difíciles donde su hija Clara lloraba mucho, por ejemplo al re internarse o al prolongarse su estadía en Buenos Aires. En estas situaciones Clara lloraba todas las noches, y reconoce que ella misma a veces también se quebraba.

Vinimos para acá para la casita y acá ya era todo diferente: acá ya comió -¿viste que allá no quería comer, ni nada?-, subió de peso, estuvo todo bien hasta el injerto contra huésped. Ahí, otra vez internada y bueno... Usted sabe que cada vez que se internaba, lloraba. Lloraba y eso era lo peor.(Cecilia)

Todas las noches me lloraba acá en la casita. Llegaba... En el día se divertía con los demás chicos. Llegaba en la noche, al acostarse en la cama y ver que ya estábamos las dos juntas y se largaba a llorar. O bien la llamaba el padre y era para que llore. No podía hablar por teléfono: lloraba y lloraba; "Me quiero ir, me quiero ir". Lo único que decía es que se quería ir. Esos fueron momentos difíciles, hablarle. Y a veces uno mismo se quiebra. Si bien uno tiene que estar fuerte, llega un momento en que uno se quiebra y ya no podés más.(Cecilia)

En el caso de Julieta, recuerda cómo lloraba cuando pudo abrazar por primera vez a su hijo después de dos meses de estar en terapia intensiva, y ante la desesperación porque no les querían dar la medicación que fueron a buscar a Ezeiza. En relación a su marido Hernán, el llorar apareció como acto durante la entrevista cada vez que hablaba sobre las secuelas neurológicas de su hijo.

Yo nunca me voy a olvidar, me acuerdo la doctora ahí toda emocionada y yo, parecía como cuando una va al zoológico y mira los animalitos, pero todo de buen sentido, yo me sentía...yo lloraba emocionada de poder abrazarlo porque hacía dos meses que no lo teníamos así y nada más, acostadito(Julieta)

Con respecto a Silvina, cada una de las situaciones fuertes las vivió y recuerda acompañadas con llanto: cuando se enteró el diagnóstico de la leucemia, cuando tuvo

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

la charla por la información por el trasplante y cuando la volvió a leer del material escrito con su madre, cuando se le cayó el pelo, ante el alivio cuando pudo irse de alta de trasplante la primera vez, y también al verla ahora tan bien. Incluso, en el mensaje que daría a otros padres expresa la necesidad de evitar transmitir a los hijos la angustia propia (*“por más que por adentro llorés, llorés y llorés, tenés que demostrar que estás bien”*, Silvina), y para transmitirme a mí lo cercano que aun siente todo lo hace remarcando cuanto que llora:

¿Te acordás con quién fue la charla?...Con vos y ..., que me lloré todo.... Claro. Sí, sí, sí. Lo leí una vez en casa con mi mamá, que lloramos todo ese día, y después...(Silvina)

Sí, parece que pasó todo ayer. Pasó un año, pero la verdad que para mí no, es todo tan reciente...viste como lloro... Yo cuando la veo ahora, a veces no lo puedo creer. Me la acuerdo con oxígeno y no lo puedo creer, La miro y lloro, está re cambiada. Está re bien. (Silvina)

Marina recuerda el momento de parálisis al enterarse la compatibilidad entre sus dos hijos donde no sabía si tenía que llorar o ponerse contenta y otros momentos difíciles donde su hijo lloraba todo el tiempo en relación a la comida (primero por no querer comer y luego de hambre y por no poder parar de comer). Asimismo, para describir la importancia de haber transitado la experiencia acompañados, cuenta las veces que tuvieron y pudieron llorar juntos con su marido.

Yo estuve acompañada por mi familia, apoyada. Siempre estuve rodeada de la familia. Nosotros dos, cuando tuvimos que llorar, lloramos juntos. Que fueron un montón de veces, cuando lo veíamos a él en determinados momentos, qué sé yo. (Marina)

Para Emilia, que venía aguantando todo lo que iba sucediendo con Juan y haciéndose cargo de una situación no prevista, cuenta dos episodios en esa primer época donde se siente sobrepasada y no puede parar de llorar: cuando se queda sin ningún recurso económico para manejarse (lo que permite que el equipo de salud pueda finalmente anoticiarse y hacer algo al respecto) y cuando su hija se recibía y no podía viajar (por lo que su amiga le ofrece y se queda tres días a cargo de Juan). Además, para referirse a lo difícil que fue la vuelta a su casa luego de todos estos primeros meses, cuenta que en esa época por cualquier cosa lloraba, y que actualmente le sucede al pensar en lo fuerte de la experiencia.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Cuando me recién me fui de acá, me mirabas fuerte y se me corrían las lágrimas. Era algo que, ¡por favor! Lo que sí, por ejemplo, ya estando acá no podía escuchar un tema musical y lloraba. Después ya lo superé, pero este tema de Juan y el cuidado, siempre me mueve montañas, te juro. Por eso te digo que una psicóloga necesitás. (Emilia)

Mirá, para mí fue una experiencia muy fuerte. Muy fuerte. Es más, hay momentos que si vos me preguntás mucho, yo lloro. Primero que nada, si te pones a pensar es peor que la terapia intensiva. Segundo, como vos dijiste, mi situación que era tan diferente –yo era la primera vez que dejaba a mis hijos solos (Emilia)

Carolina cuenta que interrumpió la charla por el consentimiento informado porque se puso a llorar, y en contraposición, para transmitir que está más fuerte cuenta que ya no llora más.

...nos dio el material escrito y nos hizo unas preguntas. Yo me acuerdo que interrumpí un rato porque me puse a llorar, pero enseguida... yo reconozco que tuve a favor que acepté de entrada, nunca me resistí a lo que estaba pasando (Carolina)

Yo cada vez que vengo acá, además más que soy muy llorona –ya no lloro más, porque me fortalecí mucho-, se me reactiva todo. Se me reactiva la separación, se me reactiva la soledad y a veces siento que hago lo que más puedo y que nunca es suficiente para él y siempre se relaja (Carolina)

3.4.6 Reflexiones acerca de los efectos del proceso

En esta sección, donde se intenta dar cuenta de cuáles son los efectos de la experiencia en los entrevistados, lo que puede verse es una fuerte relación entre el recorrido de cada uno, los cambios producidos, su percepción del ahora y en relación al futuro, y su necesidad de transmisión.

Sin embargo, a pesar de las diferencias individuales, prima en todos un sentimiento de haber atravesado una experiencia muy fuerte y difícil, que actualmente sigue siendo difícil en algunos aspectos o tienen la conciencia que podría volver a serlo, y que, a pesar de las diferencias, todos pueden hacer un balance positivo y creen que *valió la pena*.

Asimismo, hay una percepción general en relación a que el tránsito por este proceso los cambió, los hizo aprender, crecer, ver y decidir sobre la vida de otra manera.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Relacionado a esta vivencia y aprendizaje, durante las entrevistas surge una fuerte necesidad de devolver o transmitir algo de lo que vivieron y aprendieron. Esto aparece de diferentes maneras: siendo donante de sangre o medula, transmitiendo a sus hijos la importancia de honrar y valorar la vida, ayudando a otros que están en situaciones difíciles, dando testimonio de su experiencia, o pensando y compartiendo lo que a otros padres que tengan que pasar por lo mismo les podría servir. Y esta necesidad de transmisión, no solo tiene que ver con lo que le pueden aportar a otros, sino también en lo que este acto produce en ellos mismos, revisitando una vez más y de distinta manera su experiencia.

Es importante en este punto no dejar de tener presente que, si bien las familias fueron acomodándose, aprendiendo, y encontrando estrategias útiles, lo difícil estuvo y sigue de nuevas maneras, la carga se pudo ir acomodando, pero de algún modo continua y continuará.

En este sentido, la necesidad de transmisión de las familias (propia, hacia otros, o la que hubieran necesitado) surge como importante de tener en cuenta al momento de repensar recursos que ayuden a nuevas y viejas familias a pasar por esta experiencia. Y que si bien, tal como los mismos entrevistados lo expresaron una y otra vez, hace falta vivir la experiencia para entenderla y poder pasarla, el poder escuchar o sentirse escuchado en relación a la misma es algo que debe jerarquizarse.

Con respecto a la bibliografía, debemos en primer lugar remarcar la estrecha unión de los efectos de la experiencia aquí analizados con las trayectorias de los entrevistados reportados en los apartados previos. Y en relación a este recorrido ha resultado de gran utilidad y riqueza hacerlo desde el punto de vista de los actores, como fue planteado por Menéndez con la “carrera del enfermo” y también por el enfoque de itinerarios terapéuticos (45, 48, 50). De esta manera pudimos acercarnos a como fueron apareciendo las dificultades, lo difícil, y los desafíos en los diferentes momentos y cómo los entrevistados fueron haciendo con ellos. Así, las estrategias a las que pudimos asomarnos iban desde la búsqueda por el diagnóstico de la enfermedad de los hijos o por un lugar donde tratarla (por dentro y por fuera de la atención biomédica), hasta cómo resolver cuestiones prácticas pero vitales dentro de la internación o durante el seguimiento, o sostener el fuerte impacto emocional del sufrimiento en sus hijos enfermos, en ellos mismos, o en el resto de su familia.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En relación a los efectos de la experiencia transmitidos por los entrevistados, como ya fue mencionado en estado del arte, en estudios anteriores realizados con hermanos de niños con TCPH, encontramos por un lado reportes de aparición de dificultades posteriores y estrés post-traumático (58), y por otro un sentimiento de retorno a la "normalidad" luego de la disrupción determinada por el trasplante, y en que las familias pudieron continuar con sus vidas, unidas y con sus rutinas. En esta vuelta a la "normalidad" de la vida familiar, también aparecía la percepción que sin embargo era diferente a antes del trasplante, y en muchos casos que sus familias eran mejores al haber pasado por la experiencia (59).

Asimismo, en otro estudio realizado con cuidadores de TCPH, en relación a los efectos de la experiencia manifestaron tanto el recorrido y búsquedas de estrategias ya mencionado, como el descubrimiento de recompensas y beneficios no previstos, contemplando el crecimiento personal y la cohesión de la familia. Por otra parte, y en relación a la necesidad de transmisión de las familias encontrada en esta tesis, los autores plantean que las familias sometidas a trasplante de médula adquieren un conjunto único de información sobre necesidad y demanda como resultado directo de haber atravesado dicha experiencia (10).

Por último, en relación a la percepción de cambios, crecimiento y aprendizaje compartido por los entrevistados, surgen también como útiles aquellos estudios que reflexionan sobre el concepto de crecimiento post traumático, donde las respuestas a eventos negativos o traumáticos pueden ser tanto negativas como positivas e incluso presentarse juntas. La aparición de este crecimiento parece ser independiente de otras variables (sociodemográficas, estrés postraumático, tipo de enfermedad e intensidad de los tratamientos, etc.) y no solo ayudaría a volver al estado previo sino que provoca cambios profundos en tres áreas (75):

- individual o de percepción de sí mismo: sentimiento de agradecimiento por poder descubrir o redescubrir fortalezas y recursos que surgen en la adversidad como coraje, fuerza, resiliencia y capacidad para pedir ayuda.

- relacional: dando más valor a las relaciones con otras personas

- filosofía de vida: valor a las pequeñas cosas y cambio de prioridades existenciales en favor a aspectos espirituales.

En estudios realizados sobre crecimiento postraumático en cuidadores de pacientes con cáncer se encuentra que aparecen cambios no sólo en el paciente, sino

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

también en toda la familia y el sistema familiar, y que el crecimiento puede aparecer en los cuidadores en forma independiente de aquel que aparece en los pacientes. Los autores plantean la hipótesis que la aparición en los cuidadores estaría directamente relacionada con su rol de cuidador, haciéndolos sentir útiles, competentes y capaces para lidiar con las dificultades, y activando recursos internos para sostener práctica y emocionalmente al familiar enfermo (76, 77).

Los reportes de los entrevistados de esta tesis incluyen la convivencia de la percepción de lo difícil y dificultades actuales con sentimientos positivos de cambio, testimonios de crecimiento post traumático con cambios positivos en las tres áreas descritas (individual, relacional, de filosofía de vida), e independencia de su aparición con las diferencias entre los entrevistados y sus experiencias.

Como ya fuera descrito en el apartado de Estado del arte, en un estudio previo realizado con ex pacientes (ahora adultos) trasplantados en nuestra Unidad de trasplante, los mismos habían reportado cambios positivos relacionados con crecimiento postraumático a pesar de una alta frecuencia de secuelas o complicaciones tardías relacionadas con la enfermedad de base o los tratamientos recibidos. Esta es la primera evidencia de dicha experiencia en cuidadores del mismo centro (70).

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

4 REFLEXIONES FINALES

4.1 Reflexiones sobre la investigación

Para finalizar esta tesis nos parece importante puntualizar los hallazgos salientes encontrados, para a continuación discutir sugerencias que surgen de los mismos, orientadas a la gestión.

4.1.1 Principales hallazgos

En primer lugar observamos que, más allá de las diferencias individuales, existe un patrón común en los recorridos de las familias de niños que reciben un TCPH donde la llegada al mismo representa un quiebre absoluto en sus vidas, tanto en términos emocionales como fácticos.

A la vez, la información previa con la que llegan generalmente es escasa, a veces confusa, y limitada en su mayor parte a la indicación del trasplante; y la que reciben de parte del equipo de TCPH, junto a la firma del CI, es muy cercana al momento de la internación, en una única vez, y cuyo contenido se focaliza sobre todo en la probabilidad de riesgos.

A partir de que las familias se internan para recibir el trasplante, también se internan definitivamente en una nueva realidad (el *Antes y Después* descrito por los entrevistados). Desde ese momento deben al mismo tiempo resolver situaciones de índole práctica dentro de la internación, solucionar o estar al tanto o con la preocupación de cómo se resuelven aquellas de afuera (desde trámites administrativos hasta lavar la ropa o ver con quien se quedan sus otros hijos), y transitar la difícil situación de acompañar y asistir a su hijo enfermo y sintiéndose mal, en un contexto de total aislamiento, y siendo testigos de muchos otros casos dolorosos.

Al igual que en la etapa anterior, esta situación se hace más difícil en aquellas familias del interior del país, con menores recursos económicos, y en aquellas donde los cuidadores deben quedarse solos a cargo del cuidado del hijo.

En este contexto los recursos que los entrevistados manifestaron haber puesto en juego, y donde la familia juega un rol preponderante, también incluyen la ayuda de otros padres, amigos, del equipo de salud, apoyo psicológico y la presencia de la fe, entre otros. Es importante destacar que en los relatos aparecen múltiples estrategias que las familias van aprendiendo y encontrando para transitar los momentos difíciles o

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

enfrentar los obstáculos que aparecen. Sin embargo, en algunos casos, estas son a costa de mucho esfuerzo o sufrimiento, o sin el acompañamiento o conocimiento del equipo de salud.

Así como el largo periodo de internación es difícil e impactante, el momento de salir de esa realidad también es un momento movilizante, y donde es difícil tanto la salida con la carga de todo lo que paso y el miedo hacia los riesgos que pueden pasar, como el encuentro con un afuera distinto de aquel previo a entrar.

En relación a los efectos de la experiencia en los entrevistados, lo que puede destacarse es que luego de un tiempo, sobre todo después del primer año, el impacto del momento crítico y sus repercusiones tempranas, van acomodándose y las familias pueden volver a una nueva estabilidad o “normalidad” que reconocen no es la misma que antes del trasplante.

Aún persisten consecuencias y necesidades médicas en sus hijos que requieren cuidados especiales o al menos la conciencia de su riesgo y la necesidad de continuar con los controles. Esto, sumado al relato muy actual de lo duro que fue (y es) la experiencia, no impide que los entrevistados perciban y expresen una sensación de que *valió la pena*.

Sumado a esta percepción, las familias manifiestan sentir cambios relacionados con la experiencia, tanto concretos como de aprendizaje, crecimiento, confianza personal, y de cómo enfrentan y valoran la vida. Asimismo, manifiestan una fuerte necesidad de transmisión de su experiencia, y ponen de relieve la importancia de poder hacerlo con otras familias que van a pasar por el mismo proceso.

4.1.2 Aportes para el equipo de salud

En relación a estos principales hallazgos, surge la necesidad de reflexionar y pensar acciones para ser implementadas en la atención y seguimiento con estas familias. Tomando en cuenta las características límites, críticas y movilizantes que conlleva la situación de un niño que requiere un TCPH y el acompañamiento de sus familias, la reflexión debe ir ligada a aquellos aspectos o situaciones que sean modificables y que faciliten, acompañen, y acerquen más recursos a las familias para llevar adelante esta empresa.

Por un lado aparece la necesidad de repensar la forma en que se recibe y se prepara a las familias de un niño que va a recibir un trasplante, teniendo en cuenta tanto lo que representa el impacto de ese momento como la necesidad de contar con

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

información que le sea útil, oportuna y adecuada a las características de cada familia para irse organizando, procesando, entendiendo, y preparando a ellos mismos y a sus hijos para lo que sucederá. En este contexto, la modalidad y el contenido de la información que se brinda con el CI deberían ser puestos en cuestión.

Por otro lado, en relación a la etapa de internación, sugerencias de los mismos entrevistados tuvieron que ver con estrategias para hacer menos hostil el aislamiento y la internación prolongada e iban desde pensar dispositivos que faciliten el entretenimiento de los chicos y el paso del tiempo y apoyo psicológico para los padres hasta asegurar comodidades mínimas para aquellos familiares del interior de zonas alejadas que están solos (poder bañarse, lavar la ropa, etc).

Asimismo, a pesar que los entrevistados manifestaron la necesidad de trasmisión de la experiencia y la utilidad que esto hubiera representado para ellos, los espacios de intercambio y apoyo de pares no están desde la institución estimulados o facilitados. Aunmás, en las entrevistas algunos de los entrevistados mencionó preferir no involucrarse demasiado con lo que sucedía con las otras familias por sugerencia de miembros del equipo de salud.

Por último, más allá de estos aspectos que pueden ser un puntapié por donde comenzar a pensar modificaciones útiles, seguramente viejas y nuevas necesidades irán apareciendo y poniéndose en evidencia a medida que las familias pasen y presenten dificultades. Impera entonces estar alerta a las necesidades individuales, preguntarse y preguntarlas aun sin que aparezcan, y tenerlas presente luego que aparecen para repensar acciones futuras.

4.2 Reflexiones sobre el triple rol de médica, investigadora y entrevistadora:

¿problema o ventaja?

Esta reflexión tiene lugar desde la particularidad que presenta esta investigación donde existe una superposición de mi rol en tanto médica perteneciente al equipo que realiza la atención de las familias entrevistadas, investigadora que se hace las preguntas e intenta realizar el análisis e interpretación para llegar a las respuestas, y entrevistadora que lleva adelante el dispositivo a partir del cual sea posible acercarse a la experiencia de las familias.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En este punto es importante dejar en claro que mi trabajo asistencial y de investigación dentro del Hospital Garrahan y particularmente en el Servicio de TMO facilitó de diferentes maneras la puesta en marcha de esta tesis.

Por un lado, y de manera esencial, me generó los interrogantes que llevaron a comenzar la maestría y luego se focalizaron en el tema de investigación de la tesis. Por otro, facilitó que pueda concretarse a nivel institucional, desde la conformidad y estímulo para ser llevado adelante por el equipo de trabajo de la UTMO, hasta su aprobación por la Dirección de Docencia e Investigación del hospital. Por último, ante mi conocimiento, desde mi lugar de médica, de las diferentes historias de las familias, y el contacto directo con las mismas, se facilitó mucho la elección y el acceso a los entrevistados.

Como contraparte, a pesar que todos estos aspectos no solo facilitaron sino que estimularon la concreción de esta investigación, también generaron desde el principio preguntas en relación a la superposición de mis roles ya mencionada. Sobre todo, mis propios razonamientos en contra de realizarlo tenían que ver con la posibilidad que desde mí apareciera una mirada muy sesgada, que no me permitiera acercar a la experiencia de las familias, y desde los entrevistados, que hubieran aspectos que prefirieran no compartir tomando en cuenta lo involucrada que estoy y seguiré estando en su atención.

Estos cuestionamientos no desaparecieron, pero decidí finalmente, en conjunto con quienes me guiaron en este recorrido, asumir el desafío, conociendo estas limitaciones y estando alerta que se pondrían en juego tanto en el momento de las entrevistas como en el análisis.

Esta inquietud inicial fue cambiando a lo largo que realizaba las entrevistas y se fue en parte relativizándose.

En primer lugar, al invitar a los entrevistados a participar, tuve muy buena recepción y predisposición, incluso sentí que las respuestas no tenían que ver solo con asentir la participación y combinar el momento para realizar la entrevista, sino que me expresaban explícitamente ganas de querer hacerlo. En algunos de estos casos, sobre todo los que combiné por teléfono, los mismos entrevistados me llamaron o se acercaron para recordar y confirmar la entrevista, y ninguno la suspendió o pospuso.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

La única madre que se negó a participar impresionó tener más que ver con la cercanía al trasplante y la angustia que todavía la experiencia le genera, que con quién haya sido que se lo proponía.

En relación al lugar, en aquellos casos donde la entrevista se llevó a cabo en los lugares donde estaban viviendo (siempre o al momento por estar en Buenos Aires), sentí que, el darles la opción de acudir a sus lugares fue tomado con sorpresa y con expresión de agradecimiento, como si no se hubieran imaginado esta posibilidad. Al llegar, me estaban esperando especialmente y hubo en todos un primer momento de hacerme conocer su lugar y hacerme sentir cómoda.

En el otro grupo, donde la entrevista la realicé en el hospital, como las mismas fueron dentro de la UTMO, también sentí que hubo influencia referida a donde esta era llevada adelante. O porque el hijo de José se puso a hablar con una mamá en el estar de padres y la charla comenzó hablando sobre eso, o porque recordaban que la firma del consentimiento informado había sido en la misma mesa donde estábamos conversando, o porque al nombrar algo de las habitaciones hacían señas hacia donde estas están, o porque Ana al mirar a su alrededor me habló sobre la necesidad de darle alegría y color al lugar.

En el mismo sentido, durante la entrevista, las situaciones donde había alguna de las personas del equipo de TMO, eran explícitos con quien era, cómo había sido, incluso situaciones donde estuve yo, no solo no hablaban en términos genéricos, sino que era como si tuvieran la necesidad de ser bien concretos y específicos para que realmente me diera cuenta lo que me estaban contando.

Esto mismo que sentí con los escenarios, o con las escenas conmigo o mis colegas, también lo sentí con respecto a lo que referían sobre las características inherentes al servicio, sin importar que estas sean críticas. Sentí como si por momentos hubieran hecho un esfuerzo para que me ubique exactamente la situación que me iban a contar, y entonces sí, a partir de ahí, me pudieran transmitir qué sintieron con respecto a esa situación o qué hubo aparte de lo que yo ya sabía.

Y en el mismo nivel, y sorpresivamente, aparecieron aquellos datos o anécdotas que me contaron e incluí en el apartado "compartiendo secretos". Como si hubiera sido una manera de hacerme conocer realmente qué es lo que ellos vivieron o tuvieron que hacer o vieron que otros tuvieron que hacer.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

En relación a esas situaciones puntuales y a la modalidad del resto, surge el interrogante de por qué aparecieron de esa forma. ¿Porque estuve abierta a que aparezcan y el afecto y confianza por todo lo compartido lo facilitaron? ¿Porque en el lugar médico no podían aparecer? ¿Porque justamente aprovecharon la oportunidad que yo soy la médica pero en otro lugar para que me llegara el mensaje y pudiera hacer algo con eso? (como mensajera). Podría en principio pensarse como una limitación inherente a la relación médico paciente. Sin embargo, también es llamativo que parte de la información que se puso en evidencia tiene que ver justamente con cómo se trasmite y posibilita (o no) la escucha hacia y desde las familias.

Por otro lado, y más allá del contenido, algo que también pude registrar, es la sensación con la que me fui al finalizar las entrevistas. Sentí que había sido importante y conmovedor compartir ese momento. Como si el hecho de poder hablar sobre lo que les había sucedido y sus efectos, no solo era importante para ellos contármelos, o eso me parecía, sino también para mí preguntarlos y compartirlos.

Seguramente esta percepción está relacionada con mis propios interrogantes que me llevaron a hacer la tesis, pero también al hecho de permitirme hacerlos y expresarlos, y que esto tenga efectos.

Una de las entrevistadas, me expreso que enseguida me había dicho que si quería participar porque era una forma de transmitir y de devolver algo, pero aparte, al terminar la entrevista, lo último que dijo fue que le había "*hecho bien volver para atrás*" (Carolina). Esta frase, cada vez que me la cruzaba cuando hacia el análisis de las entrevistas, me remitía directamente a cuando participe en las investigaciones sobre Calidad de vida. Al preguntarles a los chicos y a sus padres en relación al uso de los cuestionarios, por un lado puntualizaban que les parecía importante porque brindaba información a los médicos de cosas que sino no hablaban o no les parecía que les pudieran importar, y por otro, porque les servía a ellos mismos sentarse a pensar sobre esas preguntas, hacérselas.

Otra de las entrevistadas, que fue la que más le costó hablar y estuvo muy emocionada toda la entrevista acordándose de lo difícil que fue, también finalizó con una frase: "*valió la pena*", y se puso a llorar.

En la misma línea, creo que la sensación difícil de definir que yo me llevaba después de cada entrevista, tiene que ver con no solo ser testigo y compartir cómo las familias volvían para atrás, sino también para poder hacerlo yo.

Roizen M. El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud. Universidad Nacional de Lanús. 2015

Por último, si bien es difícil poder saber por qué aparecieron en este rol datos que en el médico no aparecieron, y también es difícil saber cuánto de lo que no hablamos sí se mantuvo oculto por mi triple rol, lo que sí se puede decir es que apareció información valiosa, y que para mí y por lo menos para algunos de los entrevistados el hecho mismo de volver para atrás fue valioso. En ese sentido podemos decir que el desafío valió la pena.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Berger J. Puerca tierra. 1er ed. Buenos Aires: Alfaguara; 2011. Epílogo histórico; p.233-255
2. Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB et al. Nelson Textbook of Pediatrics. 18th ed. Philadelphia: WB Saunders; 2007. Cap 134, Stem Cell Transplantation.
3. Nathan DG, Oski FA. Hematology of Infancy and Childhood. 7th ed. Philadelphia: WB Saunders. 2009. Cap 9. Principles of Bone Marrow and Stem Cell Transplantation, p. 397-452.
4. Appelbaum F, Forman SJ, Negrin RS, Blume KG, editores. Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation, 4th Ed. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2011. Cap 12, Histocompatibility; p. 145-162
5. Copelan EA. Hematopoietic stem-cell transplantation. N Engl J Med 2006; 354:1813–1826.
6. Boulad F, Sands S, Sklar S. Late Complications After Bone Marrow Transplantation in Children and Adolescents. Curr Probl Pediatr 1998; 28(9):273-97
7. Baker KS, DeFor TE, Burns LJ et al. New Malignancies Alter Blood or Marrow Stem-Cell Transplantation in Children and Adults: Incidence and Risk Factors. J Clin Oncol. 2003; 21: 1352-1358.
8. Majhail NS, Rizzo JD, Lee SJ, et al Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. Bone Marrow Transplant. 2012;47(3):337-41
9. National Marrow Donor Program. Caregivers & transplant [internet] [accedido 14 julio 2014] Disponible en: <http://bethematch.org/For-Patients-and-Families/Caregivers-and-transplant/>
10. Stetz KM, McDonald JC, Comptom K. Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation. Oncol Nurs Forum. 1996; 23(9):1422–1427.
11. Bravo E, Delfino V, Hourcade I, Pavelic A. El rol de las familias y el contexto en los niños trasplantados. Medicina Infantil 2009; XVI (2): 217 – 220
12. Champlin RE, Schmitz N, Horowitz MM, et al. Blood stem cells compared with bone marrow as a source of hematopoietic cells for allogeneic transplantation. Blood 2000; 95: 3702-09.
13. Ballen KK, King RJ, Chitphakdithai P, et al. The national marrow donor program 20 years of unrelated donor hematopoietic cell transplantation. Biol Blood Marrow Transplant. 2008; 14(9 Suppl): 2-7
14. Sullivan MJ. Banking on cord blood stem cells. Nat Rev Cancer 2008; 8: 555-63

15. Bonduel M, Figueroa Turienzo C, Staciuk R et al. Experiencia del programa de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas del Hospital de pediatría Juan P. Garrahan. *Medicina Infantil* 2009; XVI: 101 – 109
16. Bone Marrow Donors Worldwide [internet] [accedido 14 julio 2014] Disponible en: <https://www.bmdw.org/>
17. Milano M, Faraci M, Dini G et al. Early complications following haematopoietic SCT in children. *Bone Marrow Transplant* 2008; 41, Suppl 2: S39-42CS..
18. Indicadores de producción [Internet] [actualizado 20 de mayo 2014, accedido 14 julio 2014] Disponible en: <http://www.garrahan.gov.ar/index.php/hospital/indicadores-de-produccion>
19. Comité de Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Hospital de Pediatría Prof.Dr. Juan P. Garrahan. Calidad de vida relacionada a la salud. *Medicina Infantil*, 2004; XI(4): 301-305
20. Roizen M, Rodríguez S, Bauer G et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6:59.
21. Novali L, Rosental C, Micheli D et al. Calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes con cardiopatías congénitas. Trabajo presentado en: 35 Congreso Argentino de Pediatría; 2 de octubre 2009; Rosario, Argentina.
22. Roizen M, Monges S. Health related quality of life (HRQoL) in children with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) in a public hospital in Argentina". Trabajo presentado en: 15th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research; 22-25 de Octubre 2008; Montevideo, Uruguay
23. Molinaris P, Martínez Cáceres Mj, Napoli S et al. Desarrollo y calidad de vida relacionada a la salud en niños egresados de neonatología con necesidades especiales de atención. Trabajo presentado en: V Congreso Iberoamericano de Neonatología – SIBEN; 17-22 de septiembre 2008; Mar del Plata, Argentina
24. Klein M, Bauer G, Roizen M et al. Retinopatía del prematuro: Enfermedad prevalente en Argentina. ¿Cuál es la historia de los chicos que tuvieron ROP severa en nuestro país?. Presentado en: 35 Congreso Argentino de Pediatría, 2006, Córdoba, Argentina.
25. Roizen M, Figueroa C, Salvia L. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr* 2007; 105: 305-313.
26. Roizen M. ¿De qué hablan los chicos, los padres y los médicos cuando hablan sobre calidad de vida? Presentado en: 35 Congreso Nacional de Pediatría, Rosario, 2 de octubre 2009, Rosario, Argentina.
27. Bilder P, Bauer G, Roizen M et al. "Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas: una mirada desde la perspectiva

- de los médicos". Presentado en: Jornadas de Investigación del Hospital J. P. Garrahan, octubre 2007, Buenos Aires, Argentina
28. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Health-related quality of life instruments and other patient-reported outcomes. *Med Clin (Barc)* 2005; 125 Suppl 1: 56-60.
 29. Blume K, Forman SJ, Appelbaun F R, editores. *Thomas Hematopoietic. Cell Trasplantation* 3th ed. Massachusetts: Blackwell Publishing. 2004. Cap. 39, Assesment of Quality of life in Hematopoietic Cell Transplantation Recipients p: 507-18.
 30. Eiser, C. Psychological effects of chronic disease. *J. Child Psychol. Psychiat.* 1990; 31 (1): 85-98.
 31. Pless, IB, Pinkerton, P. *Chronic childhood disorder: promoting patterns of adjustment.* Chicago: Year Book Medical Publishers, 1975.
 32. Perrin E, Newacheck P, Pless I et al. Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. *Pediatrics* 1993;91 (4), 787-793.
 33. Jiménez Domínguez R, Cavalcante MT. Proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del Hospital Sant Joan de Déu. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social* 2013; 52: 166-213
 34. Mc Pherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics.* 1998;102 (1 pt1):137-140
 35. Goldberg AI. Pediatrician Involvement in Home Health. *Curr Probl Pediatr* 1997:102-108.
 36. Neville B. Tertiary pediatrics needs a disability model. *Arch Dis Child* 2000; 83:35-39.6.
 37. Perrin J, Romm D, Bloom S, et al A Family-Centered, Community-Based System of Services for Children and Youth With Special Health Care Needs . *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(10):933-936.
 38. Irwin R, Richardson N. Patient-Focused Care: Using the Right Tools. *Chest* 2006;130:73-82
 39. Homer C, Klatka K, Romm D et al. Health Care Needs: A Review of the Evidence for the Medical Home for Children With Special Pediatrics 2008;122:e922-e937
 40. Perrin EC, Lewkowicz C, Young MH. Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2000; 105:277-285
 41. Wilson K, Dowling A, Abdolell M et al Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res* 2000; 9: 1041-1052

42. De Almeida Filho, N; Rouquayrol, MZ. Introducción a la Epidemiología. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2008. Cap. 3. Modelos de salud-enfermedad. p43-88
43. Menendez E. El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad. En: La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo. Barcelona: Ediciones Bellaterra; 2002. pp. 309-374
44. Menendez E. Sistemas locales de salud. Aproximaciones teórico-metodológicas. Ms
45. Menendez E. Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y de articulaciones prácticas. En: Menendez E. De sujetos, saberes y estructuras. Buenos Aires: Ed Lugar; 2009. p 25-72
46. Trad L, Campos Tavares JS, Silva Soares C, et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. Cad. Saúde Pública 2010; 26(4):797-806
47. Kleinman A, Csordas T. The therapeutic process. En: Sargent C, Johnson T, comp. Medical anthropology: contemporary theory and method. Westport: Praeger Publishers, 1996. p:3-21.
48. Leite SN, Vasconcellos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. Hist Ciênc Saúde Manguinhos 2006; 13:113-28.
49. Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. [internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz ed; 1999 Cap 4, Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. p125-138 [Accedido en 2014 julio 17]. Disponible en: <http://static.scielo.org/scielobooks/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>
50. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Cad. Saúde Pública 1993; 9(3):263-271.
51. Turner V, Bruner E, ed. The Anthropology of experience. Urbana and Chicago: University of Illinois Press, 1986 [Accedido en 2014 julio 17]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/111118533/Victor-Turner-Edward-Bruner-The-Anthropology-of-Experience>
52. Campos GWS. La clínica del sujeto: por una clínica reformulada y ampliada. En: Gestión en Salud: en defensa de la vida. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2001. pp. 71-84.
53. Campos GWS. Salud pública y salud colectiva: campo y núcleo de saberes y prácticas. En: Gestión en Salud: en defensa de la vida. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2001. pp. 143-162.
54. Fleury S. Construcción de Sujetos Políticos y Ciudadanos. En: Fleury S, Subi Rats J (eds). Respuestas locales a inseguridades globales. Innovación y cambios en Brasil y España. Barcelona: Fundación CIDOB; 2008. p. 401-443.

55. Wulff-Burchfield EM, Jagasia M, Savani BN. Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplant.* 2013;48(4):469-73
56. Jalmse L, Onelo E, Steineck G, et al. Hematopoietic stem cell transplantation in children with cancer and the risk of long-term psychological morbidity in the bereaved parents *Bone Marrow Transplant.* 2011; 46: 1063–1070
57. Ullrich CK, Dussel V, Hilden JM, et al. End-of-life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. *Blood.* 2010;115(19):3879-3885
58. Packman WL. Review Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplant.* 1999; 24: 701–706
59. Wilkins KL, Woodgate RL. An Interruption in Family Life: Siblings' Lived Experience as They Transition Through the Pediatric Bone Marrow Transplant Trajectory. *Oncol Nurs Forum.* 2007;34(2):E28-35
60. Novais E, Conceição AP, Domingos J ET al. O saber da pessoa com doença crónica no auto-cuidado. *Rev HCPA* 2009;29(1):36-44
61. Gerhardt T E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Therapeutical itineraries in poverty situations: diversity and plurality. *Cad. Saúde Pública.* 2006; 22(11):2449-2463
62. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood *Health Technol Assess* 2001;5 (4)
63. Mayer DK, Tighiouart H, Terrin N, et al. A brief report of caregiver needs and resource utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2009; 26(4):223-9.
64. Benedict JM, Simpson C, Fernandez CV. Validity and consequence of informed consent in paediatric bone marrow transplantation: The parental experience. *Pediatr Blood Cancer.* 2007; 49(6):846-51.
65. Rini C, Manne S, DuHamel K, et al. Social support from family and friends as a buffer of low spousal support among mothers of critically ill children: A multilevel modeling approach. *Health Psychol.* 2008;27(5):593-603.
66. Matsubara T, Carvalho E, Arvalho EC et al. Crisis de la familia en el contexto de trasplante de medula ósea: una revisión integrada. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet].* 2007[Accedido en 17 julio 2014]; 15 (4): 665-670. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a22>
67. Salvia L, Medin G, Figueroa C y col. Calidad de vida y secuelas en sobrevivientes de Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. Trabajo presentado en: CONARPE 2003. Mar del Plata, Argentina.
68. Figueroa C, Staciuk R, Bonduel M. Estado de salud y capacidad funcional en receptores de trasplante hematopoyético alogénico en edad pediátrica.

Presentado en: XVIII Congreso Argentino de Hematología, 23 al 26 de Octubre, 2007, Salta, Argentina.

69. Figueroa C, Roizen M. Health status, Performance status and Health-related quality of life after Haematopoietic stem cell Transplantation in Argentinean children. Presentado en: 15° Conferencia anual de la "International Society for Quality of Life Research". 2008. Montevideo, Uruguay. The QRL Journal, A-25, Abstract #1823
70. Roizen M, Bilder P, Salvia L, Figueroa C, Staciuk R. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos jóvenes sobrevivientes de un trasplante hematopoyético alogénico en la infancia. Evaluación a través de triangulación de métodos cuanti y cualitativos. Trabajo presentado en: XXI Congreso Argentino de Hematología, 29 de octubre al 1º de noviembre, 2013, Mar del Plata, Argentina (OP024).
71. Barrado LV, Marcos LM. Importancia de los acontecimientos vitales como factores de cambio en el ciclo vital. Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca, 1995, 7: 165-184
72. De Souza Minayo MC. El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2004.
73. Casa Garrahan [internet] [accedido 25 julio 2015] Disponible en: <http://www.fundaciongarrahan.org.ar/index.php/casa-garrahan/que-es>
74. D'Souza A, Pasquini M, Spellecy R. Is 'informed consent' an 'understood consent' in hematopoietic cell transplantation? Bone Marrow Transplant. 2015; 50(1): 10–14
75. Linley PA, Joseph S Positive change following trauma and adversity: a review. J Trauma Stress. 2004;17(1):11-21.
76. Barakat LP1, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. J Pediatr Psychol. 2006;31(4):413-9.
77. Cormio C, Romito F, Viscanti G et al. Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. Front Psychol. [Internet]. 2014 [Accedido en 17 julio 2015];5:1342. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4238371/>

APÉNDICES

APENDICE A –Guía de preguntas.....	145
APENDICE B –Consentimiento informado.....	147

Apéndice A.
Guía de preguntas

1. Al momento de la noticia del trasplante:

¿Hace cuánto fue el trasplante?

-Sobre la información:

Se acuerda del momento que les informaron que se tenía que trasplantar? Se acuerda *quien* les dieron esa información? *Como* fue esa situación?

Como les pareció en ese momento la información? suficiente, clara, confusa, escasa, etc. / daba un claro panorama de lo que venía, de lo que iban a pasar?

Qué entendieron? Qué se imaginaron?

Después *fue muy diferente* de lo que pasó? O tuvieron muchas sorpresas? en qué?

-Sobre la organización:

Luego que recibieron la información del trasplante, qué pensaron, que tuvieron que hacer? *Como decidieron organizarse* en ese momento y para lo que venía?

Al organizarse, cual fue la *mayor preocupación* y como hicieron con eso? (cuidado de los chicos, trabajo, visitas, etc)

Tuvieron *tiempo suficiente* para organizarse? Pudieron organizarse o lo fueron haciendo después?

2. Organización al momento de la internación y posterior:

-Una vez que se internó por el trasplante:

Cómo se organizaban y qué cosas tenían que hacer adentro y afuera del hospital? cómo hicieron con el hermano donante? (si era un donante familiar)

-Como fue el momento que les dijeron que se iban a ir de alta?

-Como fue la época de hospital de día? Y que sintieron cuando les dijeron que podían volver a su provincia (si eran del interior) y/o pasar un mes sin volver al hospital?

-Y al volver como se reorganizaron? (hasta el 1er año pos trasplante aprox)

-Y al volver a la escuela/vida cotidiana?

-ahora?

3. Fuentes de aprendizaje y ayuda, dificultades y obstáculos

-En cuanto a las vivencias de aquellas situaciones: ¿se acuerdan qué cosas/cuestiones los ayudaron y/o les fueron útiles en aquel momento? hubo personas dentro y fuera de la familia que los ayudo? Cómo y de donde sienten que aprendieron a hacer /ocuparse de todos cuidados?

-¿se presentaron momentos o situaciones que especialmente les resultó mas difíciles? ¿cuáles? ¿cómo las sobrellevaron?

-que vivieron como obstáculos?

-ahora a la distancia, hubieran hecho algo diferente?

4. Cambios relacionados con la experiencia

¿Creen que los cambió el haber pasado por esto?

-¿Qué influencias/ repercusiones cree que tuvo el haber pasado por el trasplante de su hijo en su propia vida?, ¿piensa que es en algo diferente por haber pasado por esa experiencia? ¿cree que va influir en el futuro? ¿cómo? ¿en qué aspectos de su vida?

- ¿Y en los otros integrantes de la familia? Usted vió o ve cambios relacionados con haber vivido esta experiencia? (en el donante, otros hermanos, pareja, etc)

-Y en la relación y/u organización como familia?

-¿Hay algo que le preocupe actualmente? ¿y en cuanto al futuro?

-Pensando en las familias de chicos/as que van a ser trasplantados y en base a lo que ustedes pasaron: Que creen que los hubiera ayudado que no tuvieron? Que cambiarían? Les diría a ellos algo en especial/ particular?

- ¿Quiere comentar algo mas?

ApéndiceB.

Consentimiento Informado

Proyecto: **“El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: trayectoria y experiencia de las familias”**

El objetivo de este estudio es conocer la experiencia de las familias en el cuidado de niños, niñas y adolescentes que recibieron un trasplante de médula ósea y continúan su seguimiento en el Hospital Garrahan.

Quienes llevamos a cabo el estudio creemos que conocer mejor todo lo que ustedes vivieron y viven al hacerse cargo del cuidado de un niño que ha sido trasplantado, nos puede ayudar a obtener conocimiento que puede ser útil para nuevas familias, así como para mejorar la atención dirigida a las necesidades de cuidado de las familias y los niños.

El estudio consistirá en entrevistas a madres, padres, y otras personas involucradas en el cuidado de la salud de los niños trasplantados. Las preguntas estarán orientadas principalmente a conocer quienes son las personas que realizan las diferentes prácticas relacionadas con el cuidado, como las efectúan, que ayudas y obstáculos encuentran; como así también que cambios creen que les generó el haber pasado por esta experiencia. Las entrevistas se llevarán adelante en un lugar a convenir con la familia, tardaremos alrededor de 1 hora en realizarlas, y es posible que hagamos una nueva entrevista en otro día que ambos acordemos.

Me han informado que puedo participar voluntariamente en este estudio o que puedo decidir no participar sin que ello afecte de ninguna forma la atención que recibe mi hijo en el hospital. También me han informado que puedo no contestar alguna pregunta o retirarme del estudio en cualquier momento.

Me han informado que no recibiré ninguna retribución económica ni de otro tipo por mi participación. Me han informado que los datos que yo aporte serán utilizados de forma confidencial y anónima, o sea que todos los datos de carácter personal que permitan identificarme a mí o a otras personas que mencione van a ser eliminados. Los resultados del estudio podrán ser presentados en Congresos o publicados en revistas científicas. Me han informado que ni yo ni mi hijo/a nos vamos a beneficiar directamente de los resultados del estudio pero estos van a servir para que los servicios de salud sepan en que cosas tienen que mejorar.

Este estudio de investigación ha sido evaluado y aprobado por la Dirección Asociada de Docencia e Investigación y por el Comité de Ética del Hospital de Pediatría SAMIC “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, así como por el jurado designado por la comisión de Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud (MEGyPS) de la Universidad de Lanús (UNLa), por tratarse de una investigación orientada a obtener el título de la MEGyPS de la UNLa..

Me han informado que si tengo alguna duda puedo ponerme en contacto con la Dra. Mariana Roizen, responsable de este estudio y pediatra del equipo de Trasplante de Médula Ósea del Hospital Garrahan. Teléfono Unidad de TMO: (011)4308-0927.

Me han permitido leer el texto todas las veces que me fue necesario y me han respondido todas las preguntas que formulé.

HE LEÍDO Y COMPRENDIDO LO ESCRITO ANTERIORMENTE Y ACEPTO PARTICIPAR EN EL ESTUDIO "El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: trayectoria y experiencia de las familias".

FIRMA:

NOMBRE:

DNI:

FIRMA:

NOMBRE:

DNI:

FIRMA:

NOMBRE:

DNI:

FIRMA DEL INVESTIGADOR:

FECHA: