

Artículos seleccionados

Según pasan los años: Intervención del trabajo social en el abordaje de enfermedad crónica en niñeces y adolescencias.

Analía Bertoni^a

Fecha de recepción: 22 de marzo de 2025
Fecha de aceptación: 14 de mayo de 2025
Correspondencia a: Analía Bertoni
Correo electrónico: analiabertoni33@gmail.com

- a. Licenciada en Trabajo Social, Trabajadora social de la División de Servicio Social del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Resumen:

La siguiente es la historia de una intervención desde el trabajo social con un niño con un diagnóstico crónico y discapacitante, previamente sano, en un hospital de niñas, niños y adolescentes de alta complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Las características de la situación y la experiencia vivenciadas desde la intervención en un periodo prolongado de la vida del niño, permite que ésta sea una historia representativa de muchas otras experiencias de intervención con enfermedades crónicas, en las cuales la prolongación de la internación permite el abordaje de diversos aspectos significativos. Es por ello que el trabajo a largo plazo con niñeces y adolescencias con enfermedades crónicas desde el trabajo social, nos da la oportunidad de explorar e intervenir en diversos aspectos de la vida de los pacientes y sus familias, tales como: la historia familiar, el impacto del diagnóstico, la vida adaptada a diversos tratamientos y la propia discapacidad, las angustias, los proyectos, las condiciones materiales y objetivas de existencia, la red familiar y social de cuidado, la posibilidad concreta de cuidado/claudicación del cuidador principal, las potencialidades de los pacientes, etc.

Palabras clave: Enfermedad crónica - Trabajo social - Provisión de cuidados.

Summary

This is a social work intervention's chronicle over a child with a chronic and disabling disease, previously healthy, at an hospital for children and adolescents in Buenos Aires City. The characteristics of the case and the experience lived through the intervention over a long time of the child's life, means this was a representative case of many other experiences of intervention with chronic illnesses, in which the long time of hospitalization enable the approach of various significant aspects. This is why long-term work on children and adolescents with chronic illnesses from a social work perspective gives us the occasion to explore many aspects of patients' and families' lives, such as: family history, diagnosis' impact, life adapted to various treatments and the disability itself, anxieties, projects, existence's circumstances, the family and social care network, the real possibility of care/ giving up of the main caregiver, the patients' potential, etc.

Key words: Chronic illness; Social work; Provision of care.

"La enfermedad es como remover la tierra donde está plantado un árbol: quedan al descubierto sus raíces y se ven lo profundas y fuertes que son"
Virginia Wolf

Introducción

Los procesos de salud-enfermedad-atención en niños, niñas y adolescentes, abordados desde el trabajo social, varían según la institución desde la cual se construye la intervención. En un hospital pediátrico de alta complejidad, las situaciones de intervención suelen involucrar a pacientes con diagnósticos complejos y condiciones sociofamiliares de alta vulnerabilidad, según la experiencia profesional.

Las características de estos diagnósticos, la agudización de síntomas, la falta de cumplimiento de controles de salud regulares y las dificultades familiares para mantener la adherencia terapéutica pueden derivar en internaciones prolongadas o múltiples ingresos en cortos periodos. Ante estas situaciones, los trabajadores sociales somos convocados a intervenir, evaluar, acompañar y profundizar en la realidad de los pacientes y sus contextos familiares frente al padecimiento de enfermedades, muchas veces crónicas.

El presente escrito surge de la experiencia de intervención y del trabajo de reflexión junto a la jefa del servicio social, con la colaboración de todas las compañeras de trabajo. La historia de Bruno, que aquí se presenta,

es la historia de una internación desde el trabajo social con un niño previamente sano, que recibió un diagnóstico crónico y discapacitante, en un hospital pediátrico de alta complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

En este contexto, es pertinente considerar el concepto de "Disrupción biográfica" propuesto por Michael Bury, quien sostiene que las enfermedades crónicas representan una interrupción significativa en la vida de las personas, alterando las estructuras cotidianas y las formas de conocimiento que las sustentan. Esta disrupción biográfica obliga a los individuos a replantear su biografía y su identidad, enfrentando nuevas realidades y desafíos (Bury, 1982, p. 169).

Marco normativo de la intervención del Trabajo Social en contextos de niñez con enfermedades crónicas

La intervención profesional de Trabajo Social en el ámbito de la salud de niños niñas y adolescentes (NNyA), particularmente en situaciones de enfermedades crónicas, se encuentra enmarcada en un conjunto de normativas que garantizan la protección integral de sus derechos. Este marco legal no solo orienta la práctica, sino que también establece principios fundamentales que deben ser respetados en todo proceso de acompañamiento.

En primer término, la Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, constituye la base normativa que reconoce a los NNyA

como sujetos de derecho. Esta legislación promueve la protección integral, el interés superior del niño, el respeto por la autonomía progresiva y el derecho a ser oído en todos los asuntos que les conciernen. En el contexto del trabajo social, dicha ley obliga a una intervención articulada e interdisciplinaria que considere la dimensión biopsicosocial de la niñez con enfermedades crónicas, asegurando el acceso equitativo a la salud, la educación y la contención social.

Asimismo, el Código Civil y Comercial de la Nación, en particular en lo relativo a la capacidad progresiva de los adolescentes (arts. 26,31 y concordantes) establece el derecho de estos a intervenir en las decisiones que afectan su salud, reconociendo su autonomía conforme a su desarrollo y madurez. Esta disposición legal interpela a la práctica del Trabajo social a promover espacios de escucha activa y a garantizar la participación informada de los adolescentes en los procesos terapéuticos, reconociéndoles como actores activos en la construcción de su proyecto vital.

Por último, la Ley 22.431 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad establece un conjunto de medidas destinadas a asegurar la equiparación de oportunidades, incluyendo aquellas situaciones en que la enfermedad crónica deriva en una condición de discapacidad. En este marco, el Trabajo Social debe intervenir para garantizar el acceso a las prestaciones correspondientes, favorecer la inclusión educativa y social, y promover entornos accesibles y libres de discriminación.

En síntesis, el conjunto normativo citado configura un andamiaje legal indispensable para una intervención profesional ética y comprometida que intente permanentemente garantizar los derechos de los NNyA en enfermedades crónicas. La práctica profesional deberá orientarse a la promoción del bienestar integral, la restitución de derechos vulnerados y la consolidación de redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales, entre otros aspectos.

Línea de tiempo

Se describe la intervención llevada a cabo con Bruno a partir de una línea de tiempo, la misma representará una serie de eventos que se entienden como “puntos de inflexión” en la trayectoria de su enfermedad, se cree que esta disposición de la información brinda la oportunidad de analizar y reflexionar sobre estos eventos

significativos desde la intervención en cada etapa vital de la vida del niño.

Año 2010: debut oncológico

En el año 2010 se produce el debut oncológico de Bruno. Tras completar el tratamiento para un linfoma a principios de 2011, el niño continuó con seguimiento anual por parte del servicio de oncología, sin presentar recaídas. A partir del diagnóstico, el servicio social inicia su intervención, realizando una evaluación sociofamiliar integral. Se aborda el impacto que la enfermedad genera tanto en el niño como en su entorno familiar, se identifican los recursos disponibles y las necesidades emergentes, y se ofrece acompañamiento a través de espacios de escucha, orientación y contención emocional, en línea con el abordaje integral que se realiza en los casos de enfermedades oncológicas pediátricas.

En este contexto, la madre de Bruno se presenta como su única cuidadora. La familia es oriunda de Paraguay y no cuenta con redes familiares en el país. La madre carece de una red de apoyo social y familiar que la asista en las tareas de cuidado, debiendo dividir su atención entre Bruno y su otro hijo, también en edad escolar. La familia se encuentra en una situación desfavorable, marcada por la precariedad habitacional: residen en un monoambiente cedido por una cooperativa de trabajo en la que Luisa, la madre, participa. A partir del debut de la enfermedad, se le imposibilita acceder al sistema laboral formal, dado que Bruno requiere cuidados constantes.

La intervención desde el trabajo social se centra, además, en el acompañamiento ante el impacto que la enfermedad provoca en la subjetividad del niño y su familia. Se interviene desde una mirada integral que reconoce el sufrimiento emocional del niño ofreciendo espacios para que pueda expresar sus sentimientos y temores frente a la enfermedad, el tratamiento y los cambios en su vida cotidiana. A su vez, se intenta fortalecer los recursos emocionales y vinculares de la familia, favoreciendo estrategias de afrontamiento que permitan sostener el proceso de cuidado sin desatender el bienestar emocional del niño.

Como señala Alvarado (2014, p. 87), *“el trabajo social en salud se orienta a la construcción de un espacio de escucha activa y acompañamiento que permita a los niños y sus familias significar el proceso de enfermedad, reforzando redes de apoyo y promoviendo el ejercicio de sus derechos”*

Año 2011: fin de tratamiento oncológico y secuela motora severa

A partir de este momento, la vida de Bruno da un giro radical. Si bien logra superar una enfermedad oncológica tras un tratamiento curativo, enfrenta luego una secuela motora irreversible que transforma su situación en una condición crónica y limitante. Esta paradoja entre la curación y la nueva discapacidad marca un antes y un después en su vida cotidiana.

Según Santana Rojo et al. (2023), una condición crónica implica una afectación sostenida en las esferas biológica, psicológica y cognitiva durante al menos 12 meses, generando limitaciones funcionales, dependencia de apoyos o tecnologías, y necesidad de asistencia profesional por encima de lo esperado para la edad. En el caso de Bruno, estas transformaciones serán permanentes.

En este contexto, el acompañamiento del trabajo social será fundamental para garantizar la atención integral del niño, facilitando el acceso a recursos, el acompañamiento de él y su familia en el proceso de salud, enfermedad y atención, propiciando diversas acciones relativas al cuidado dentro y fuera de la institución hospitalaria y llevando a cabo la construcción de estrategias de intervención orientadas a garantizar el bienestar general de este.

Año 2011 al 2017: Controles por consultorios externos y rehabilitación kinésica

Bruno inicia su trayecto en el sistema de salud en alta complejidad por el debut de una enfermedad oncológica, cuya secuela es la enfermedad crónica. Esta condición, especialmente en un niño previamente sano, implica pérdidas, adaptaciones y una nueva forma de vida. Actividades antes posibles ahora requieren modificaciones; los deseos y proyectos deben reconfigurarse según sus nuevas limitaciones. Además, se transforma su imagen corporal y la construcción de su identidad, las cuales estarán en proceso de cambio constante durante la infancia y adolescencia.

La dinámica familiar también se ve alterada. La enfermedad crónica redistribuye recursos afectivos y materiales, muchas veces en detrimento de otros miembros, como hermanas y hermanos, quienes también deben adaptarse. Esta situación conlleva la necesidad perma-

nente de cuidados, con participación de múltiples actores para sostener la vida cotidiana y promover la autonomía del niño.

Dado este escenario, se vuelve imprescindible un abordaje interdisciplinario que contemple la complejidad de lo vivido por Bruno y su entorno. Como señala Stolkiner (2000, p. 34), la atención en salud no puede reducirse a lo biomédico, sino que debe integrar lo social, lo afectivo y lo subjetivo. En esta misma línea, Carballeda (2008, p. 67) plantea la necesidad de una intervención situada, que reconozca la trama de relaciones y significados que atraviesan cada situación.

El impacto de la cronicidad está determinado por múltiples factores: los síntomas, el pronóstico, los recursos personales y familiares, el momento vital del niño, el peso simbólico del diagnóstico y las respuestas del sistema de salud frente a la enfermedad.

Año 2017 internación por escara grado IV osteomielitis crónica

Desde 2017, Bruno (11 años en ese momento) atraviesa múltiples internaciones por una escara grado IV con osteomielitis crónica, agravada por su postura corporal (acostado boca arriba) y la negativa progresiva a rotaciones, propias de su etapa evolutiva. Las curaciones diarias y otros cuidados generan tensiones, especialmente con su madre, única cuidadora desde el inicio.

Esta situación evidencia la exigencia física y emocional que conlleva el rol del cuidador principal, tarea que recae casi exclusivamente en la madre, Según ISFAP (s.f), el cuidador informal es quien asume diariamente las tareas de asistencia sin formación especializada, rol que históricamente recae en mujeres dentro del grupo familiar. A pesar de intentos por ampliar la red de apoyo (familiar o institucional), no se logran resultados concretos, ni con el entorno cercano ni con la cobertura de salud.

Frente al deterioro de ambos (cuidado y cuidador), se torna urgente considerar el riesgo de claudicación en el cuidado, entendida como *"la pérdida de capacidad de la familia para responder adecuadamente a las demandas del enfermo por agotamiento o sobrecarga"* (Navarro Alonso, 2006, p.16).

Desde el trabajo social, el abordaje en red resulta fundamental para evitar que el cuidado recaiga sobre una

sola persona y para sostener la calidad de vida tanto del paciente como de su cuidador.

Como plantea Rovere (2006, p. 52), *“las redes son imprescindibles para sostener los procesos de salud, enfermedad y atención, ya que ningún actor por sí solo puede asumir la complejidad del cuidado”*. El fortalecimiento de redes familiares, sociales e institucionales no solo previene la claudicación, sino que también favorece una atención integral sostenida en el tiempo.

Año 2018: Solicitud de intervención al organismo protector de derechos correspondiente según el área de residencia, rechazan intervención

En 2018, ante la compleja situación de salud de Bruno y las dificultades de su madre para brindar los cuidados necesarios, se solicitó a su cobertura de salud el servicio de enfermería domiciliar y un cuidador, con el objetivo de garantizar su higiene, confort y seguimiento clínico. Sin embargo, solo se cubrió parcialmente la enfermería y no se proveyó el cuidador solicitado.

Frente a la insuficiencia de apoyos, se recurrió al organismo de protección de derechos correspondiente, que decidió no intervenir, argumentando que Bruno contaba con referente de cuidado activo, aunque no fuera suficiente. Este organismo tampoco brindó apoyos complementarios.

Esta situación evidencia cómo el cuidado de niños con enfermedades crónicas graves se delega casi exclusivamente a las familias, y en particular a las mujeres. Se espera que estas familias adquieran conocimientos técnicos y asuman tareas complejas, mientras también se ocupan de la escolarización, la alimentación y el sostén emocional del grupo familiar.

La falta de respuestas institucionales deja al descubierto la ausencia de políticas públicas orientadas específicamente al cuidado, sobre todo en contextos de fuerte vulnerabilidad social.

Crónica de una claudicación anunciada

Si bien la madre cuidó con mayor efectividad los primeros años de la enfermedad, fue transitando un proceso de deterioro progresivo, tanto en su salud perso-

nal como en los cuidados que debía proporcionarle a su hijo, a partir de lo cual culmina claudicando en el cuidado. Para este momento, la madre había rechazado algunas propuestas de asistencia externa que fueron surgiendo (Cooperativa de trabajo a la que se encontraba vinculada, la iglesia del barrio por medio del grupo de scouts), sumado a la falta de recursos domiciliarios, la imposibilidad de ampliar la red de cuidado efectivo y como se ha mencionado, la evidente ausencia de políticas públicas vinculadas al cuidado de personas.

Año 2019, escolaridad en Fundación. Proyecto de ingreso a residencia

En 2019, a través de la intervención del servicio social, Bruno -13 años- inicia su escolaridad en una fundación especializada en educación y discapacidad, con cobertura del programa “Incluir Salud”. Se articula con la trabajadora social y la psicóloga de la institución, con quienes se mantienen reuniones bimestrales para el seguimiento integral de su situación.

La institución brinda una propuesta educativa centrada en sus potencialidades, con actividades adaptadas, jornada extendida, atención de enfermería y servicio de comedor. Desde el hospital, el equipo de salud continúa acompañando mediante controles ambulatorios.

Bruno participa en actividades deportivas como ajedrez, que estimulan su motivación y superación personal; también establece vínculos sólidos con el personal de la Fundación. Se articula con la escuela hospitalaria durante internaciones, lo que permite sostener su continuidad pedagógica.

En este contexto, se propone su ingreso permanente a la Residencia de la Fundación, que cubriría sus necesidades básicas y garantizaría un entorno de cuidado estable a largo plazo.

Bruno ha demostrado una gran capacidad de adaptación y una actitud resiliente frente a los desafíos propios de su enfermedad crónica. Se apropia activamente de los espacios y experiencias, enfrentando cada etapa con entusiasmo. En el hospital ha construido fuertes lazos afectivos que lo posicionan como una figura reconocida y querida, convirtiéndose la institución en su red principal de sostén y cuidado.

La experiencia de Bruno ilustra claramente la importancia de la intersectorialidad como estrategia fundamental

para abordar problemáticas complejas que atraviesan dimensiones de salud, educación y cuidado. Tal como sostiene la OMS, *"la intersectorialidad es esencial para abordar los determinantes sociales de la salud y promover la equidad"* (OMS, 2010, p. 35). En este caso, la articulación entre el sistema de salud, el ámbito educativo y diversas instancias de atención y protección de derechos, permitió establecer una intervención integral sostenida en el tiempo.

FLACSO también destaca que *"la articulación intersectorial no solo optimiza recursos, sino que construye respuestas más justas y pertinentes para sujetos en situación de vulnerabilidad"* (FLACSO, 2015, p. 22). El trabajo conjunto entre los profesionales de salud, educación y trabajo social posibilitó que Bruno accediera a una escolaridad adaptada, fortaleciera sus vínculos afectivos y se proyectara hacia una vida con mayor calidad y autonomía.

El trabajo sobre su autonomía se expresa en la apropiación de espacios, en su capacidad de decidir sobre actividades que le interesan, y en su creciente participación en las propuestas institucionales. Empoderar al niño en contextos de alta vulnerabilidad significa brindarle herramientas simbólicas, vinculares y materiales que le permitan tener voz, elegir, construir lazos y sostener su identidad aún en contextos adversos.

Año 2020. Pandemia. COVID-19

Debido a la emergencia sanitaria, se suspenden las clases presenciales y Bruno, de 14 años, no logra sostener la modalidad de educación a distancia propuesta por la Fundación a la que asiste, principalmente por falta de recursos tecnológicos y conectividad.

Durante el aislamiento, permanece en su hogar, donde se agravan las dificultades familiares. El vínculo con su madre se deteriora, y Bruno se muestra más confrontativo e intolerante, en parte por la etapa adolescente que atraviesa.

Según un informe de la Cruz Roja (2020, p.2), el aislamiento provocó en los adolescentes estrés que derivó en depresión, somatización y ansiedad, además de la interrupción de rutinas, cierres escolares, pérdidas personales y tensiones familiares. En este contexto, se pierde el seguimiento cercano que la institución mantenía con Bruno, quedando su situación en un segundo plano debido a la crisis generalizada.

Año 2021-2022. Internación sepsis -Unidad Terapia Intensiva- postración- derivación a institución de rehabilitación

Durante los años 2021-2022, Bruno atraviesa una internación prolongada por un cuadro de sepsis que lo lleva a la postración. Anteriormente se había articulado el ingreso a la Residencia de la Fundación, acordado por él y su madre, manteniendo vínculos familiares mediante visitas y egresos los fines de semana. Sin embargo, el ingreso no se concreta, y su salud se deteriora gravemente en el ámbito familiar, lo que desemboca en una internación de urgencia en estado de salud crítico. Ante esta situación, se toma una medida de protección especial y se produce una desvinculación judicial excepcional de la responsabilidad materna.

La nueva internación prolongada redefine el abordaje: se trabaja fuertemente desde el fortalecimiento de su autonomía, incluyéndolo más activamente (debido a su etapa vital) en decisiones sobre su salud, promoviendo su autocuidado. A pesar de las limitaciones físicas, Bruno se conecta con el mundo a través de intereses como la música y el fútbol, sosteniendo su motivación y autoestima. Su participación en la Escuela Hospitalaria y su expresión creativa muestran que se implica comprometidamente en su proceso de salud-enfermedad.

Con el tiempo, es derivado a una institución de rehabilitación donde retoma su proyecto vital: se vincula con pares, realiza actividades físicas y artísticas, y mejora su imagen corporal. El lazo con los nuevos profesionales y el entorno lo integran en un nuevo marco de cuidados en el que se siente a gusto y desde donde se respeta y se potencia su capacidad de decisión.

La trayectoria de Bruno evidencia como la participación del adolescente en su proceso de salud-enfermedad es fundamental para garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos. La escucha activa, el respeto a sus tiempos, su inclusión en decisiones y el reconocimiento de su subjetividad fortalecen su autonomía progresiva. En este sentido, la internación prolongada, puede ser garante de derechos en cuanto se orienta no solo a la asistencia médica, sino también a la construcción del sentir, la vinculación afectiva, el acceso a la educación y la participación del niño y luego adolescente como sujeto de derecho. En ese marco la internación prolongada, no solo representa un límite, también puede pensarse como oportunidad de restitución, reparación y construcción de proyecto de vida.

Reflexiones finales

La cronicidad no es una situación estática, sino una condición dinámica que se transforma con el tiempo. Esos cambios dependen tanto del proceso de salud-enfermedad del sujeto como de su entorno familiar, social, institucional y del propio equipo de salud. Desde la perspectiva del trabajo social, entendemos que estos procesos deben abordarse desde una mirada integral que contemple no sólo los aspectos médicos, sino también los determinantes sociales de la salud y las trayectorias vitales de los sujetos.

El trabajo social, como disciplina que articula lo subjetivo con lo estructural, cumple un rol clave dentro del equipo de salud para construir estrategias de intervención centradas en el respeto de los derechos, la autonomía progresiva y la participación activa de los pacientes. En este marco, se vuelve fundamental trabajar junto a los equipos interdisciplinarios en la detección precoz del agotamiento de las personas adultas destinadas a los cuidados, promoviendo intervenciones de apoyo y contención que contemplen espacios de respiro y reparación. La claudicación de los cuidadores no debe ser vista como un fracaso individual, sino como un síntoma de la falta de dispositivos comunitarios y políticas públicas que garanticen el acompañamiento prolongado en contextos de alta demanda de cuidado.

Frente a la escasa presencia de políticas públicas específicas para las infancias y adolescencias con enfermedades crónicas, es imprescindible pensar estrategias que eviten la claudicación en el cuidado. Una posible propuesta sería el fortalecimiento de redes comunitarias y servicios territoriales que acompañen de forma sostenida a las familias, junto con la implementación de políticas de cuidado que integren el enfoque de corresponsabilidad y derechos. Esto permitiría diversificar los actores del cuidado y aliviar la sobrecarga depositada en las figuras primarias.

La internación prolongada, si bien puede representar una situación crítica, también puede funcionar como un dispositivo de protección cuando garantiza la resti-

tución de derechos vulnerados en el contexto de la enfermedad crónica. En el caso de NNA, es fundamental asegurar su participación en su proceso de salud-enfermedad, de acuerdo con su etapa vital y reconociéndolos como sujetos de derecho. Esto implica entonces, facilitar espacios de escucha, toma de decisiones compartidas, y el sostenimiento de vínculos educativos, recreativos y afectivos dentro del ámbito institucional. De este modo, la internación no se configura únicamente como una intervención médica, sino como una oportunidad para el ejercicio de derechos, siempre que sea acompañada de un enfoque integral.

En la experiencia de Bruno, la construcción de lazos significativos dentro de la institución fue esencial para transitar la internación con mayor bienestar. La figura del equipo de salud como sostén emocional, educativo y recreativo da cuenta del rol central de las instituciones como redes de cuidado ante la fragilidad o ausencia del entorno familiar.

Finalmente, es indispensable reflexionar sobre el impacto subjetivo que implica para los profesionales del trabajo social acompañar procesos de salud-enfermedad crónica durante años. Esta tarea interpela profundamente lo emocional y lo ético, ya que implica estar disponibles ante el dolor, la incertidumbre, la despedida y, a la vez, sostener una práctica esperanzadora. El trabajo social en salud no es neutro ni aséptico, requiere de una continua revisión de nuestras propias emociones, límites y motivaciones, así como del trabajo en equipo y el cuidado entre profesionales.

Este tipo de experiencias abren interrogantes valiosos para futuras investigaciones: ¿Cómo se construyen dispositivos institucionales sostenibles de cuidado sin recargar en este aspecto a las familias? ¿Qué prácticas profesionales favorecen la participación genuina de niñas, niños y adolescentes en su proceso de salud? ¿Cómo pensar el cuidado como una responsabilidad colectiva más allá de lo familiar? Profundizar en estas preguntas podría contribuir a crear nuevos horizontes que contribuyan a mejorar las futuras intervenciones del equipo interdisciplinario de salud que abordan la enfermedad crónica con niñeces y adolescencias.

Bibliografía

- Alonso Navarro, A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38(5), 52. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-atencion-familia-13094771>
- Alvarado, M. (2014). *Trabajo social y salud: Intervenciones en el campo socio-sanitario*. Espacio Editorial.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Montiano, E., & Díaz-Albo, E. (s.f.). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava*. Paliativos sin fronteras. <https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/07-NECESIDADES-DE-LOS-CUIDADORES-DEL-PACIENTE-CRONICO-guia-rec-alava-7-seccion.pdf>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Carballeda, A. J. (2008). *La intervención en lo social: Exclusión, emergencia y reconstrucción del lazo social*. Paidós.
- Cruz Roja. (2021). *Informe de investigación sobre la adolescencia en contexto de pandemia*. Observatorio Humanitario. <https://cruzroja.org.ar/observatorio-humanitario/wp-content/uploads/2021/07/INFORME-ADOLESCENTES-final.pdf>
- Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). (2015). *La intersectorialidad en las políticas públicas: Reflexiones desde el campo de la infancia*. Programa de Ciencias Sociales y Salud.
- Gobierno de la Nación Argentina. (1981). Ley 22.431 de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Gobierno de la Nación Argentina. (2015). Código Civil y Comercial de la Nación (Ley 26.994). *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- Gobierno de la Nación Argentina. (2022). Ley 27.674 de creación del Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer. *Boletín Oficial de la República Argentina*.
- ISFAP. (s.f.). *El cuidador principal informal en psicooncología*. <https://isfap.com/sindrome-del-cuidador-y-claudicacion/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2010). *Marco conceptual y operacional de los determinantes sociales de la salud*. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241500852>
- Rovere, M. (2006). *La gestión del cuidado en salud. La construcción de redes*. Lugar Editorial.
- Santana Rojo, V., Pintó Rubio, M., & Bordas Pérez, A. (2023). Adolescentes con enfermedad crónica-discapacidad. *Adolescere*, 11(1), 1. <https://www.adolescere.es/adolescente-con-enfermedad-cronica-discapacidad/>
- Stolkiner, A. (2000). Los itinerarios de atención: Un enfoque desde la perspectiva de los sujetos. En A. Minujin & G. Kessler (Comps.), *La sociedad fragmentada*. Paidós.
- UNICEF & FLACSO. (2013). *La participación de niños, niñas y adolescentes: Claves para el empoderamiento y la ciudadanía activa*. UNICEF/FLACSO <https://www.unicef.org/argentina/media/3251/file/Participación%20de%20niños%20y%20niñas.pdf>