

**Obligado, María Valentina**

---

**Factores que influyen en la  
adherencia terapéutica de  
pacientes con fibrosis  
quística, atendidos en un  
hospital pediátrico  
polivalente de la Ciudad de  
Córdoba**

**Tesis para la obtención del título de  
grado de Licenciada en Psicología**

Directora: Marín, Virginia

Documento disponible para su consulta y descarga en Biblioteca Digital - Producción Académica, repositorio institucional de la Universidad Católica de Córdoba, gestionado por el Sistema de Bibliotecas de la UCC.



[Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.  
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA.**

**TRABAJO INTEGRADOR FINAL**

*“Factores que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con fibrosis  
quística, atendidos en un hospital pediátrico polivalente de la Ciudad de  
Córdoba.”*

Obligado, María Valentina.

2026



*“Factores que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con fibrosis quística, atendidos en un hospital pediátrico polivalente de la Ciudad de Córdoba.”*



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.  
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA.**

TRABAJO INTEGRADOR FINAL  
MODALIDAD SISTEMATIZACIÓN DE PRÁCTICAS.  
CONTEXTO CLÍNICO.

*“Factores que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con fibrosis quística,  
atendidos en un hospital pediátrico polivalente de la Ciudad de Córdoba.”*

ALUMNA: Obligado, María Valentina.

DIRECTORA: Lic. Marín, Virginia.

CODIRECTORA: Lic. González, Ana Silvia.

AÑO: 2026

## AGRADECIMIENTOS.

*A mi familia, quienes cerca o a la distancia me apoyaron incondicionalmente, gracias.*

*En especial, a mis padres por su eterno sacrificio y sostén, por brindarme la oportunidad de estudiar lo que me apasiona y por enseñarme siempre desde el ejemplo los valores que hoy me forman como persona y futura profesional.*

*A mis hermanos, Juan y Agustín por mantener siempre lo que nos decía la abuela “Los hermanos sean unidos, esa es la ley primera...”*

*A Mica, mi hermana mayor postiza, por tus sabios consejos y eterna ternura.*

*A mis amigas del paraguas, las de toda la vida, gracias por ser ese sostén incondicional, por estar siempre con una palabra justa, una voz de aliento o los brazos bien abiertos, no me alcanzan las palabras para explicar lo afortunada que soy de tenerlas en mi vida.*

*A Balti, mi gran amigo, gracias por tu sensatez y hacer la vida en Córdoba infinitamente más divertida.*

*A las amigas que me dio la facu, las que eran familia en los domingos grises y los feriados de estudio, con quienes compartí risas y mates; y a quien tengo el orgullo de próximamente llamar colegas, las quiero para siempre.*

*A todas las personas que no nombré pero formaron gran parte de mi camino en Córdoba, gracias.*

*Al Hospital Infantil Municipal y los profesionales que allí desempeñan su labor, por su infinita predisposición y grandes enseñanzas, donde reafirme mi compromiso con la salud pública y los derechos de las niñas, niños y adolescentes.*

*A los pacientes del circuito de fibrosis quística, sus familias y las profesionales que allí trabajan, gracias por permitirme conocer una parte de su historia salada.*

*A mis directoras, por acompañar este trabajo con gran profesionalismo, a Virginia, por mostrarme la clínica infantojuvenil desde otros lentes y hacer de cada corrección un momento de reflexión y a Ana Silvia por la paciencia infinita y su gran disposición.*

*Por último, gracias a la Universidad Católica de Córdoba, por ser espacio de formación humana y profesional.*

## ÍNDICE.

1. INTRODUCCIÓN.....	9
2. CONTEXTO DE PRÁCTICA.....	12
2.1 DEFINICIÓN DE PSICOLOGÍA CLÍNICA.....	13
2.2 RECORRIDO HISTÓRICO DE LA DISCIPLINA.....	14
2.3 ROL DEL PSICÓLOGO CLÍNICO EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO.....	15
2.4 EL PSICÓLOGO CLÍNICO INFANTO JUVENIL: ROL HOSPITALARIO.....	16
3. CONTEXTO INSTITUCIONAL.....	18
3.1 CARACTERIZACIÓN INSTITUCIONAL Y DESARROLLO HISTÓRICO.....	19
3.2 CARACTERIZACIÓN DEL SERVICIO DE SALUD MENTAL.....	20
3.3 ESTRATEGIAS INTEGRALES DE ATENCIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL.....	22
3.4 ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL.....	23
4. EJE DE SISTEMATIZACIÓN.....	26
5. OBJETIVOS.....	27
5.1 OBJETIVO GENERAL.....	28
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	28
6. PERSPECTIVA TEÓRICA.....	29
6.1 ADHERENCIA TERAPÉUTICA.....	30
6.2 FIBROSIS QUÍSTICA.....	32
6.3 DINÁMICAS FAMILIARES Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA.....	34
6.4 EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.....	37
6.5 ENFOQUE GESTÁLTICO EN EL TRABAJO CON NIÑOS.....	39
6.6 LA CONCEPCIÓN DE ENFERMEDAD SEGÚN LA ETAPA EVOLUTIVA DEL PACIENTE.....	43
7. MODALIDAD DE TRABAJO.....	46
7.1 CARACTERIZACIÓN DE LOS SUJETOS.....	48
7.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	48
7.3 IMPLICACIONES ÉTICAS.....	50
8. ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA.....	52
8.1 RECUPERACIÓN DEL PROCESO VIVIDO.....	53
8.2 ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA.....	59
8.2.1 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE LOS PACIENTES QUE ASISTEN AL CIRCUITO DE FIBROSIS QUÍSTICA.....	59
8.2.1.1 FACTOR SOCIOECONÓMICO.....	60
8.2.1.2 FACTOR PROPIO DE LA ENFERMEDAD.....	61
8.2.1.3 FACTOR RELACIONADO CON EL TRATAMIENTO.....	63
8.2.1.4 FACTORES INDIVIDUALES.....	64
8.2.1.5 FACTORES ASOCIADOS AL EQUIPO O SISTEMA DE SALUD.....	65
8.2.2 EL PAPEL DE LAS DINÁMICAS FAMILIARES QUE CONTRIBUYEN EN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE	

FIBROSIS QUIÍSTICA.....	66
8.2.2.1 EL CONCEPTO DE FAMILIA Y LAS FIGURAS DE CUIDADO.....	67
8.2.2.2 LA AUTONOMÍA PROGRESIVA COMO PARTE DE LA ADHERENCIA.....	68
8.2.2.3 LA DESIGUALDAD DE GÉNERO EN EL CUIDADO.....	71
8.2.3 EL ROL DEL PSICÓLOGO DENTRO DE UN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO: INTERVENCIONES QUE FAVORECEN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA.....	74
8.2.3.1 EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO COMO FACTOR DE ADHERENCIA.....	74
8.2.3.2 EL ROL DEL PSICÓLOGO DENTRO DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO Y SU CONTRIBUCIÓN A LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA.....	78
9. CONSIDERACIONES FINALES.....	85
10. BIBLIOGRAFÍA.....	89

## ÍNDICE DE LAS SIGLAS.

- APA:** American Psychological Association.
- EFPA:** Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos.
- FePRA:** Federación de Psicólogos de la República Argentina.
- FQ:** Fibrosis Quística.
- HIM:** Hospital Infantil Municipal.
- OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- PPS:** Prácticas Profesionales Supervisadas.
- RISAM:** Residencia Interdisciplinaria en Salud Mental.
- TIF:** Trabajo Integrador Final.
- UTI:** Unidad de Terapia Intensiva.

## **1. INTRODUCCIÓN.**

El presente Trabajo Integrador Final (TIF), se inscribe en el proceso de formación de grado de la Licenciatura en Psicología en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica de Córdoba.

Dicho trabajo consiste en una sistematización de la experiencia desarrollada durante las Prácticas Profesionales Supervisadas (PPS) realizadas en el Hospital Infantil Municipal de la ciudad de Córdoba, en el período comprendido entre mayo y octubre del año 2025. La práctica fue realizada dentro del servicio de salud mental del hospital en el rol de observador no participante, con inserción en diversas áreas que conforman la institución.

La sistematización se articula en una serie de apartados que se describen a continuación. Inicialmente, se aborda el contexto de práctica donde se incluye una definición de la psicología clínica como campo de especialización, un breve recorrido histórico de la disciplina y una caracterización del rol del psicólogo en el ámbito hospitalario, haciendo énfasis en el trabajo con la población infantojuvenil.

Luego, se presenta el contexto institucional, en el cual se realiza una breve descripción del desarrollo histórico del Hospital Infantil Municipal, describiendo su organización, las características del servicio donde se realizó la práctica y las estrategias de acompañamiento psicosocial que la institución ofrece, así como la estructura interna a través de los organigramas correspondientes.

Posteriormente, se introduce al eje de sistematización que atraviesa y articula el conjunto del trabajo, siendo este *“Factores que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con fibrosis quística, atendidos en un hospital pediátrico polivalente de la Ciudad de Córdoba.”* Asimismo, se plantea el objetivo general y los objetivos específicos que guían el análisis.

A continuación, se incorpora una perspectiva teórica acorde al eje de sistematización y que sustenta conceptualmente el análisis de la experiencia; comenzando con una definición de la adherencia terapéutica y su multidimensionalidad; las características de la fibrosis quística como enfermedad crónica; las dinámicas familiares y su incidencia en el tratamiento; el trabajo del equipo interdisciplinario; y el enfoque gestáltico en el trabajo clínico con niños, articulado con la concepción de enfermedad según la etapa evolutiva del paciente.

Además, se explicita la modalidad de trabajo, en la que se detalla el encuadre metodológico de la sistematización de experiencias, las técnicas de recolección de información empleadas, la caracterización de los sujetos y las implicancias éticas que orientan la práctica.

Seguidamente, se despliega el análisis de la experiencia, el mismo se encuentra constituido por dos momentos. En primer lugar, se desarrolla la recuperación del proceso vivido, donde se narran en primera persona las actividades y vivencias significativas transitadas a lo largo de la práctica.

En segundo lugar, se desarrolla el análisis de la experiencia, donde a través del desarrollo de los tres objetivos específicos, se busca poner en diálogo a la experiencia práctica con los desarrollos teóricos propuestos, intentando así responder al eje de sistematización planteado.

Finalmente, se presentan las reflexiones elaboradas a partir de este proceso de articulación, dando lugar a los aprendizajes producidos a lo largo de la práctica.

## **2. CONTEXTO DE PRÁCTICA.**

## 2.1 DEFINICIÓN DE PSICOLOGÍA CLÍNICA.

Para comenzar a describir el contexto en el cual se desarrolla la práctica se utiliza la definición postulada por la Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos (EFPA, 2003) que entiende a esta disciplina como un campo de especialización de la psicología. En el cual se aplica la evaluación, diagnóstico, tratamiento e investigación mediante los conocimientos de la psicología en el estudio de los trastornos psicológicos o mentales.

En la misma línea, la EFPA (2003) identifica el objeto de estudio de la psicología clínica, como los trastornos mentales, considerados de carácter multicausal y que no necesariamente implican enfermedades sino una agrupación de síntomas de índole conductual y psicológica que tienden a generar sufrimiento y afectan el funcionamiento diario de la persona.

Asimismo, Buendía (1999) define esta disciplina como un campo con extraordinaria amplitud donde el enfoque está situado en lo humano, lo biológico, lo social y cultural, que juntos componen al ser humano. El autor menciona las aplicaciones del psicólogo clínico, en tanto su intervención no debe limitarse sólo al quehacer típico, sino poder plantear objetivos que abarquen la prevención y promoción de la salud, entendiendo al individuo como un ser social complejo inmerso en un contexto, dentro de una sociedad y tiempo dados.

En consonancia con lo anterior, Haz et al. (2002) plantean la comprensión de los problemas de salud mental de manera más amplia y compleja, definiéndolos como fenómenos de carácter biopsicosocial. Dichos fenómenos se ven influenciados por múltiples variables relacionadas con la forma en la que la persona interactúa en distintos contextos, reconociendo así el impacto que ejerce el individuo sobre su entornos y este sobre él, en donde las patologías no son realidades aisladas y propias únicamente del sujeto que las presenta, sino que son consideradas manifestaciones que se desarrollan dentro de un sistema más amplio.

Por su parte, el Colegio de Psicólogos de la provincia de Córdoba (2016) define en el reglamento de especialidades aquellas áreas donde se desempeña el psicólogo clínico, siendo estas “Hospitales Generales, Psiquiátricos, Centros de Salud, Clínicas, Consultorios, y otras organizaciones e instituciones públicas o privadas en las que se desarrollen acciones de Promoción, prevención, asistencia y rehabilitación de la salud” (Cap II, párr. I)

## 2.2 RECORRIDO HISTÓRICO DE LA DISCIPLINA.

Esta disciplina tiene un recorrido histórico extenso, donde su hito fundacional se remonta a 1896, cuando Lightener Witmer creó la primera clínica psicológica; redefiniendo el papel del psicólogo anteriormente considerado científicista. A su vez fue Witmer quien por primera vez acuñó el término de psicología clínica y quien, en 1907, fundó la primera revista dedicada a esta disciplina (EFPA, 2003).

Dentro de las figuras que fundaron la disciplina es imposible omitir a Sigmund Freud, quien en 1896 nombró psicoanálisis a su propio método clínico. Este nuevo enfoque surgió como respuesta a las limitaciones del modelo médico biológico para explicar las psicopatologías de la época, siendo la escucha su herramienta principal (EFPA, 2003).

A lo largo de este camino se realizan diversos aportes a la psicología clínica, como las importantes innovaciones psicodiagnósticas desarrolladas a principios del siglo XX. Luego, hacia finales de la década de 1930, los psicólogos comenzaron a desempeñar con mayor frecuencia funciones terapéuticas y de actividades psicoeducativas y de orientación (EFPA, 2003).

Es importante señalar que el fin de la Segunda Guerra Mundial constituyó un acontecimiento histórico clave, ya que impulsó un notable crecimiento de la psicología clínica y permitió que, en 1946, los psicólogos clínicos en Estados Unidos obtuvieran el reconocimiento legal de su especialidad. Así mismo, la American Psychological Association (APA) estableció el modelo Boulder como sistema de formación, orientado a la capacitación en investigación científica, evaluación psicodiagnóstica y tratamiento psicoterapéutico (EFPA, 2003).

De este modo, hacia la década de 1950, la psicología clínica, ya consolidada como ciencia y profesión reconocida, alcanzó un creciente prestigio social que favoreció el surgimiento de nuevos sistemas psicoterapéuticos (EFPA, 2003).

En cuanto a la historia de la psicología en nuestro país podemos tomar los aportes de Saforcada (2008) quien menciona los orígenes de esa disciplina en 1821 con Victor Mercante, pero no es hasta 1985 donde se regula una ley nacional que autoriza la psicoterapia por parte de los psicólogos.

### **2.3 ROL DEL PSICÓLOGO CLÍNICO EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO.**

En el contexto actual, se vuelve imprescindible repensar el rol del psicólogo clínico, considerando los desafíos emergentes que impone la sociedad contemporánea. Retomando los aportes de Haz et al. (2002), se resalta la importancia de adoptar una perspectiva interdisciplinaria como herramienta clave para el abordaje de los problemas de salud mental, así como la relevancia del enfoque intersectorial y de la visión en red.

Con respecto al ámbito hospitalario, el psicólogo clínico desempeña un rol fundamental en la atención integral de la salud, partiendo de una concepción biopsicosocial que considera tanto las características particulares del paciente como el contexto y las dinámicas propias de la institución. Su tarea implica conocer, adaptarse y construir un lenguaje común con el resto de profesionales, sin perder de vista la especificidad de su formación (Fuentalaja y Villaverde, 2019).

De esta manera los autores Fuentalaja y Villaverde (2019) mencionan que el hospital se configura como un espacio atravesado por lo individual, lo relacional, lo grupal y lo organizacional donde el sufrimiento tanto físico como psíquico se encuentra siempre presente.

Por ejemplo, se puede pensar que uno de los desafíos centrales para el psicólogo clínico es el impacto emocional que supone el encuentro con el cuerpo del otro, sobre todo cuando se trata de un cuerpo mutilado, enfermo o dañado; aquello que para otros profesionales de la salud puede resultar habitual para el psicólogo representa un desafío que requiere elaborar y transformar en una herramienta de comprensión y acompañamiento. Estos autores Fuentalaja y Villaverde (2019) afirman "No es posible acercarse a un paciente que sufre sin que este sufrimiento encuentre un eco en el profesional mismo." (p.3)

Asimismo, el psicólogo clínico interviene no sólo en beneficio del paciente y su familia, sino también como apoyo a los equipos sanitarios ya que muchas veces los profesionales de otras disciplinas pueden verse ante situaciones de complejidad para las que no cuentan con herramientas suficientes; es en estos casos, donde el psicólogo puede brindar asesoramiento, así como estrategias para el manejo de dichas situaciones. De esta manera, se busca favorecer intervenciones más humanas, coordinadas y efectivas dentro del contexto hospitalario (Fuentalaja y Villavede, 2019).

## 2.4 EL PSICÓLOGO CLÍNICO INFANTO JUVENIL: ROL HOSPITALARIO.

La psicología clínica infantojuvenil constituye una categoría dentro de la especialización en psicología clínica, que orienta su objeto de estudio e intervenciones hacia la población de niños, niñas y adolescentes. Su especificidad no radica únicamente en la edad de los sujetos con los que trabaja, sino en las particularidades del desarrollo psíquico, cognitivo y emocional propios de estas etapas vitales, que exigen del profesional una formación y mirada diferenciada (Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba, 2016).

De esta manera, Almonte y Montt (2019) señalan que la comprensión de los procesos psicopatológicos en la infancia y adolescencia requieren considerar de manera integral el desarrollo evolutivo del sujeto, su contexto familiar y social, reconociendo que las manifestaciones del sufrimiento psíquico adquieren formas singulares según la etapa en la que el niño se encuentre.

En cuanto al contexto hospitalario, el psicólogo cumple múltiples funciones que van más allá de la atención individual del paciente, Méndez Venegas y Maya del Moral (2011) mencionan el reunir información sobre la conducta, capacidad intelectual y estado emocional frente a la enfermedad que posee el paciente, incluyendo en su evaluación a su red de apoyo familiar y social.

En cuanto al rol del profesional, Farberman (2010) destaca la importancia de la plasticidad, mencionando que se debe ser flexible y creativo para poder adaptarse a las condiciones que el contexto hospitalario impone; explicitando además que el objetivo será ayudar tanto a los pacientes como a las familias a efectuar tratamientos médicos y convivir con una enfermedad, procurando que esto ocurra con el menor costo psíquico posible, considerando cuales son los recursos que estos poseen y utilizan espontáneamente. A su vez, se debe coordinar y consultar con otros profesionales intervinientes en pos de aumentar la eficacia de la intervención.

Por su parte, Herrera Floro (2016) menciona una serie de estrategias orientadas a favorecer la adaptación del niño a la situación de hospitalización, entre las que se destacan la comunicación efectiva y la afectiva, la provisión de información comprensible y adecuada a la edad del paciente, el juego como recurso terapéutico y la creación de ambientes hospitalarios más humanos y protectores.

Todas estas estrategias tienen el objetivo de acompañar al niño en la preservación de su identidad y bienestar durante el proceso de intención, evitando que la enfermedad y el tratamiento médico lo desplacen como sujeto.

### **3.CONTEXTO INSTITUCIONAL.**

### 3.1 CARACTERIZACIÓN INSTITUCIONAL Y DESARROLLO HISTÓRICO.

El Hospital Infantil Municipal de Córdoba es una institución de salud pública de carácter municipal, ubicada en la calle Juan Antonio Lavalleja 3050, en el barrio de Alta Córdoba. Tal como lo indica su nombre, se especializa en la atención pediátrica, brindando cobertura en todas las áreas médicas destinadas a niños, niñas y adolescentes. La población que se atiende abarca desde los 0 a los 15 años de edad (Secretaría de Salud, Municipalidad de Córdoba, s.f).

Asimismo, la institución se encuentra supervisada por la Secretaría de Salud de la Municipalidad de Córdoba y constituye un referente en el sistema público de salud, recibiendo pacientes tanto de la ciudad como de diversas provincias que acuden por su internación y tratamiento (Secretaría de Salud, Municipalidad de Córdoba, s.f).

El hospital se inauguró el 30 de septiembre de 1968 gracias a la iniciativa del médico Sixto Gerardo Gonzalez y desde entonces ha experimentado un notable crecimiento. La creciente demanda y la complejidad de la atención pediátrica hicieron necesaria la ampliación del hospital. Por lo que, en 1986 se inauguró un nuevo edificio anexo al original, triplicando su superficie y optimizando el desarrollo de las actividades (Gonzalez, 2006).

Desde sus inicios, el hospital fue pensado como parte de un sistema asistencial estructurado en distintos dispositivos complementarios. Por un lado, se contempló el desarrollo de centros periféricos destinados a la atención primaria, cuya función principal consiste en sostener el equilibrio en la salud, mediante acciones preventivas y controles periódicos del área geográfica correspondiente. Estos dispositivos, buscan descentralizar la atención y evitar la sobrecarga del hospital de base.

Es decir, cuando la situación clínica supera el primer nivel de complejidad, los pacientes son derivados al hospital, donde se atienden tanto demandas espontáneas, a través del servicio de guardia, como derivaciones programadas que pueden requerir internación, consultas con especialistas o estudios diagnósticos específicos. Además, se proyectó la existencia de instancias de recuperación destinadas a aquellos pacientes, que habiendo atravesado la fase aguda de la enfermedad, requieren seguimiento y acompañamiento hasta su reintegración plena.

Los objetivos fundacionales del Hospital Infantil se centraron en brindar un cuidado integral de la salud infantil, con acciones de protección, promoción, tratamiento y rehabilitación. Esta concepción integral implica no sólo la intervención frente a la enfermedad, sino también la implementación de estrategias preventivas y comunitarias (González, 2006)

Paralelamente, la institución impulsó la producción y difusión de conocimiento científico vinculado a la salud infantil, además de asumir una función formativa, que se encuentra orientada a la capacitación de estudiantes y graduados de diversas disciplinas, medicina, trabajo social, psicopedagogía, psicología, nutrición, entre otras; promoviendo la formación en servicio y el desarrollo de prácticas supervisadas.

En la actualidad, el hospital organiza su atención en tres niveles, el primero está orientado a la prevención y promoción de la salud, a través de programas vinculados al crecimiento y desarrollo, salud escolar, control de enfermedades transmisibles, inmunizaciones y educación sanitaria. El segundo nivel, se centra en el diagnóstico y tratamiento oportuno de patologías médicas y quirúrgicas, desarrollándose tanto en los centros periféricos como en el hospital de base. Finalmente, el tercer nivel apunta a la rehabilitación integral del niño, favoreciendo su recuperación psicofísica y social, así como su reinserción positiva en el entorno familiar y comunitario.

### **3.2 CARACTERIZACIÓN DEL SERVICIO DE SALUD MENTAL.**

El servicio de Salud Mental del Hospital Infantil Municipal se encuentra integrado por dos psiquiatras, una psicomotricista, dos psicopedagogas y cinco psicólogos, siendo uno de ellos la coordinadora del servicio. Las actividades que se desarrollan son variadas y se organizan en distintos niveles de atención, abarcando tanto el trabajo clínico individual como la participación en equipos interdisciplinarios y espacios de formación y debate.

El servicio cuenta con un área de consultorios externos, destinados a la atención individual de niños, niñas y adolescentes, los mismos llegan derivados por diferentes especialidades o instituciones externas como las educativas, jurídicas y servicios de protección de derechos; es allí donde se llevan a cabo procesos psicodiagnósticos y psicoterapéuticos, así como entrevistas de admisión, seguimiento y devolución.

En cuanto a la asignación de los turnos, los mismos se organizan por área programática, este criterio fue acordado por todos los hospitales de la provincia de Córdoba para todos sus servicios de salud mental; dicho criterio busca garantizar la accesibilidad de las familias al servicio, mediante la asignación de centros de salud aledaños a sus domicilios.

A su vez, el servicio de salud mental participa en el área de internación, a través de las interconsultas. Se mencionan además, los espacios grupales que desarrolla el servicio, uno de ellos con una frecuencia quincenal coordinado por una psicóloga y una psicopedagoga, donde se trabaja con preadolescentes; el otro, tiene una frecuencia semanal y se encuentra coordinado por psicopedagogía y co-coordinado por un psicólogo.

Asimismo, el servicio participa en los diversos espacios institucionales, como las instantáneas; estas son presentaciones rotativas, que realizan los residentes de pediatría diariamente en el aula del hospital de 8 a 9 am. En las mismas, se encuentran presentes diversos profesionales, se realiza la exposición de un caso y los residentes deben dar cuenta de sus conocimientos a través de las preguntas y diagnósticos diferenciales; la presencia de uno de los integrantes del servicio es fundamental ya que se promueve el debate interdisciplinario.

Por otro lado, los días viernes de 9 a 11 am, el servicio de salud mental realiza un ateneo clínico, espacio de formación y debate, donde de manera rotativa se realiza la exposición de un tema de interés para el equipo, siendo estas actualizaciones, casos clínicos o invitados que aborden una temática específica; generalmente luego de la exposición se habilita el espacio para el debate, logrando abordar las temáticas desde una mirada integral.

En cuanto a la participación en equipos específicos, una de las psicólogas forma parte del equipo interdisciplinario de fibrosis quística, el mismo se consolidó en el año 2006 de la mano del Dr. Pineda; el circuito de fibrosis quística es llevado a cabo los días miércoles por la mañana, con una modalidad en la que el paciente permanece en el consultorio y son los profesionales quienes rotan. Cabe destacar que este equipo es referente a nivel nacional, por lo que se reciben pacientes de diversas provincias y localidades.

Además, el servicio participa en el equipo de nefrología, el de enfermedades neuromusculares y diabetes, este último se encuentra compuesto por dos diabetólogas, una nutricionista, una enfermera y una trabajadora social, brindando talleres para padres y niños de pacientes con dicha enfermedad.

Otro de los equipos que integra el servicio es el de hemato oncología, el mismo está formado por una psicóloga, dos oncólogos, una hematóloga, una trabajadora social y dos bioquímicas, además participan enfermeras del servicio de oncología y residentes que se encuentran rotando en el servicio.

Finalmente, son los psicólogos y psiquiatras del equipo quienes intervienen ante situaciones de urgencia derivadas por guardia, organizándose mediante un sistema rotativo de disponibilidad semanal; el aviso para la interconsulta se realiza a través del teléfono corporativo.

### **3.3 ESTRATEGIAS INTEGRALES DE ATENCIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL.**

Más allá de la atención clínica, el Hospital Infantil Municipal desarrolla una serie de iniciativas complementarias orientadas al bienestar integral de los niños internados y sus familias, entre las que se destacan la escuela hospitalaria y la labor de la Asociación Civil SOLES.

La escuela hospitalaria fue fundada en el 1998, la misma está conformada por una maestra de nivel inicial, una de artes plásticas, música y tres de multigrado; la escuela tiene el propósito de que los niños que necesiten permanecer internados por mucho tiempo puedan continuar con su escolaridad.

Dicho equipo, trabaja articuladamente con profesionales de la salud y familias de los niños, para garantizar que el servicio sea lo más integral posible. Para ello, se dispone de un aula hospitalaria en la que se desarrollan actividades en un momento específico del día, orientadas a que los niños realicen tareas acordes a su edad. De esta manera, una vez

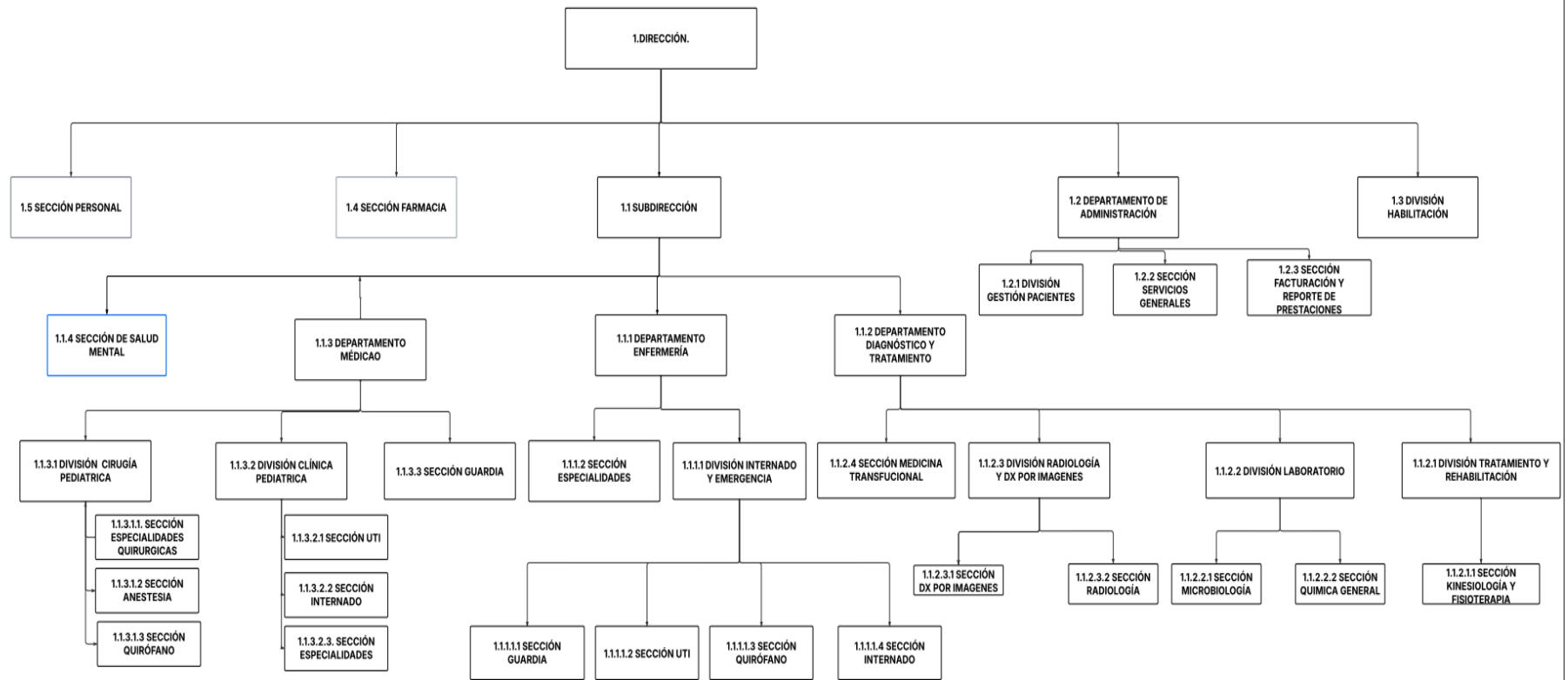
concluido el tratamiento, pueden incorporarse a la escolaridad en igualdad de condiciones con sus pares.

Asimismo, se destaca la labor de los voluntarios de la asociación civil SOLES, presente en el HIM desde 2021, donde brindan apoyo emocional y económico a los niños que padecen cáncer y otras enfermedades oncohematológicas, que reciben su tratamiento en hospitales de Córdoba. Los voluntarios concurren los 365 días del año y cuentan además con una casa de alojamiento para el niño y su familia durante tratamientos ambulatorios, cuando así lo requieren.

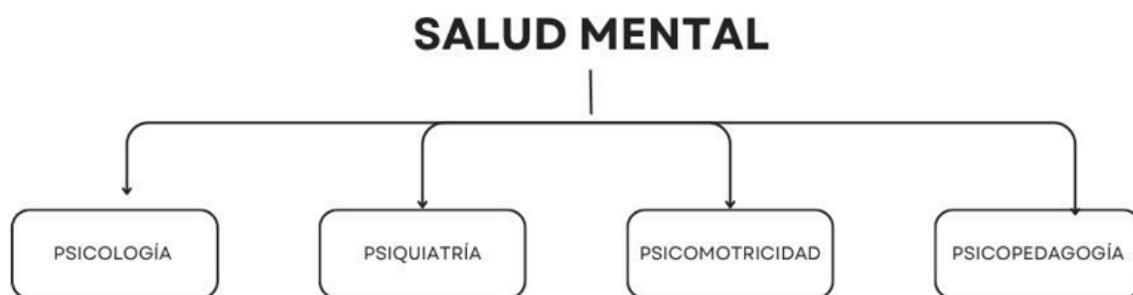
Dicha asociación, es una organización sin fines de lucro fundada el 15 de diciembre del año 2000, en la ciudad de Córdoba. Su origen se remonta a un grupo de cinco voluntarios que comenzó realizando visitas a los niños que se encontraban en tratamientos oncológicos en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, y a partir de la identificación de las necesidades económicas de las familias, fue ampliando sus tareas hasta cubrir un abanico de necesidades que incluye entrega de mercadería, insumos, viandas y mobiliario destinado a mejorar las condiciones de comodidad durante la internación.

### **3.4 ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL.**

A continuación, se presenta el organigrama correspondiente al Hospital Infantil Municipal y luego el perteneciente al servicio de salud mental, ambos fueron propiamente elaborados según lo informado por la institución.



*Fuente: Elaboración propia a partir de lo informado por la institución.*



#### **4. EJE DE SISTEMATIZACIÓN.**

*“Factores que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con fibrosis quística, atendidos en un hospital pediátrico polivalente de la Ciudad de Córdoba.”*

## **5. OBJETIVOS.**

## **5.1 OBJETIVO GENERAL.**

Conocer los factores que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con fibrosis quística, atendidos en un hospital pediátrico polivalente de la Ciudad de Córdoba.

## **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- Describir los factores que influyen en la adherencia terapéutica de los pacientes que asisten al circuito de fibrosis quística.
- Indagar el papel de las dinámicas familiares, que contribuyen en la adherencia terapéutica de pacientes con diagnóstico de fibrosis quística.
- Analizar el rol del psicólogo dentro de un equipo interdisciplinario, así como las intervenciones que favorecen la adherencia terapéutica.

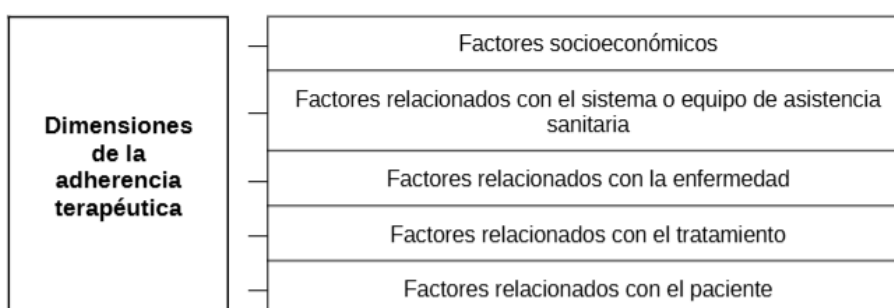
## **6. PERSPECTIVA TEÓRICA.**

## 6.1 ADHERENCIA TERAPÉUTICA.

Para definir el concepto de adherencia terapéutica, se retoma lo consensuado por la Organización Mundial de la salud (2004), donde se la define como “El grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (p.3).

Así también, se hace hincapié tanto en el rol activo del paciente en su tratamiento como de la buena comunicación con los profesionales de la salud, favoreciendo una práctica clínica efectiva (OMS, 2004). En correspondencia con lo planteado anteriormente, la adherencia terapéutica, debe ser comprendida de manera integral teniendo en cuenta su multidimensionalidad.

De este modo la OMS (2004) postulan cinco factores o dimensiones que se interjuegan de manera recíproca



El primero corresponde al factor socioeconómico, que si bien no se encuentra reconocido como un predictor directo, puede generar barreras significativas para el acceso y la continuidad del tratamiento.

Cabe mencionar la Ley N° 27.552, que rige en la República Argentina desde el año 2020, donde se declara de interés nacional la lucha contra la fibrosis quística, en la misma se establece un marco normativo orientado a reducir las desigualdades vinculadas al acceso y tratamiento de esta enfermedad.

La ley N° 27.552 (2020), garantiza la cobertura integral y obligatoria del cien por ciento de las prestaciones necesarias, incluyendo medicamentos, suplementos nutricionales, estudios diagnósticos, equipamiento médico y terapias de rehabilitación, entre otras; asegurando además su provisión oportuna y conforme a la prescripción médica. De este modo, el Estado asume un rol activo en la eliminación de las barreras económicas que podrían interferir en la continuidad del tratamiento, reforzando el rol de garante de la salud.

Asimismo, la normativa contempla medidas complementarias que inciden directamente en la adherencia terapéutica, tales como la derivación a centro especializados, el seguimiento interdisciplinario y el reconocimiento de la fibrosis quística como una discapacidad de carácter permanente, otorgando el certificado único de discapacidad de manera automática y de por vida (Ley N° 27.552).

En segundo lugar, los factores vinculados al equipo o sistema de salud, se comprenden como: la calidad de relación profesional-paciente, la continuidad del seguimiento, la comunicación efectiva y la accesibilidad al sistema. No obstante, la falta de recursos, el poco tiempo destinados a las consultas o la escasa formación del personal en el acompañamiento de enfermedades crónicas, pueden obstaculizar el proceso de adherencia (OMS, 2004).

Continuando con los postulados de la OMS (2004), los factores relacionados con la enfermedad remiten a: la gravedad de los síntomas, la progresión del cuadro, discapacidades asociadas, así como la presencia de comorbilidades, que influyen tanto en la percepción del riesgo como en la motivación para sostener el tratamiento. Asimismo, el cuarto factor está asociado al tratamiento, incluyendo: la complejidad del régimen médico, su duración, los efectos adversos y los cambios frecuentes en las pautas terapéuticas, estos elementos pueden dificultar la constancia de la adherencia.

Finalmente, los factores individuales abarcan las creencias, conocimientos, actitudes y expectativas frente a la enfermedad y su abordaje; la adherencia terapéutica durante la infancia y adolescencia se encuentra estrechamente vinculada con el acompañamiento familiar. Por lo tanto, el trabajo se realiza de manera conjunta entre paciente, familia y equipo interdisciplinario; lo cual favorece el compromiso y continuidad del tratamiento (OMS, 2004).

Desde esta perspectiva, se considera un error nombrar al paciente como no adherente, atribuyéndole la absoluta responsabilidad sin tener en cuenta los diversos factores que se ponen en juego. Esto, perpetúa un paradigma paternalista que ve al paciente como pasivo en vez de migrar hacia modelos de decisiones compartidas, donde a través de un vínculo de confianza, comunicación, respeto y negociación, se favorezca la adherencia terapéutica

(Malpiedi y Valente, 2022; Mendoza Reyes, 2021).

Según Jamieson et al. (2014) es fundamental el proceso de las decisiones compartidas, donde el paciente se involucra en su tratamiento de una manera activa, logrando sentimientos de independencia, autonomía y confianza en sí mismos, mejorando significativamente el proceso de adherencia terapéutica.

De esta manera, los autores describen a la adherencia como un proceso activo, permanente, multidimensional y en constante transformación, en el cual la responsabilidad se distribuye entre el paciente, su entorno familiar y el equipo de salud en conjunto con los demás elementos que componen la adherencia; este proceso requiere de flexibilidad para poder adecuarse a las singularidades que conlleva el caso por caso (Malpiedi y Valente, 2022; Mendoza Reyes, 2021; Novales Amado, et al., 2015).

## **6.2 FIBROSIS QUÍSTICA.**

La fibrosis quística es una enfermedad genética autosómica recesiva, que afecta a las glándulas exocrinas responsables de producir secreciones en los sistemas respiratorios, digestivo y reproductor. Se caracteriza por la formación de un moco espeso y viscoso que obstruye los conductos de diversos órganos, principalmente pulmones y páncreas, donde provoca insuficiencia pancreática y daño pulmonar progresivo (Cordero Oñate et al., 2019).

A pesar de ser la enfermedad hereditaria letal más frecuente en la población caucásica, los avances médicos y quirúrgicos han permitido una mejora significativa en la sobrevida, alcanzando actualmente una expectativa superior a los 40 años, al realizar el diagnóstico se combina la evaluación clínica con estudios de laboratorio, siendo la prueba del sudor el método confirmatorio más utilizado (Cordero Oñate et al., 2019).

Asimismo, se utiliza la función pulmonar como un parámetro de salud, repercutiendo esta en la calidad de vida del paciente, ya que la misma limita las actividades en intensidad y tiempo (Radice et al., 2020).

En los últimos años, los autores Cordero Oñate et al. (2019) mencionan que la farmacoterapia ha mostrado resultados alentadores, aunque dada la complejidad del abordaje se recomienda el seguimiento en centros especializados con equipos interdisciplinarios que incluyan a la familia en el proceso de cuidado, favoreciendo una atención integral y de calidad. Radice et al. (2020), hacen especial hincapié en la importancia de dichos centros, así como en su disponibilidad y accesibilidad, para potenciar la salud.

Siguiendo la misma línea, Rocha et al. (2009) mencionan el alto nivel de complejidad que requiere el tratamiento de fibrosis quística, ya que suele implicar la combinación de múltiples indicaciones médicas como, la administración regular de fármacos, la realización diaria de fisioterapia respiratoria, ejercicios de expectoración, una alimentación específica con suplementos nutricionales, la práctica habitual de actividad física y controles médicos frecuentes, que a veces derivan en internaciones hospitalarias.

A esto se agrega, la recomendación de una distancia mínima de dos metros entre pacientes con fibrosis quística, ya que estos son portadores de microorganismos patógenos en sus vías respiratorias, como *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia complex*, *staphylococcus aureus* meticilino- resistente (MRSA), que de ser contagiados, pueden provocar una infección pulmonar grave y de difícil erradicación (Saiman et al. 2014).

Dado que estos patógenos se diseminan por gotículas respiratorias y contacto con superficies contaminadas, la Cystic Fibrosis Foundation recomienda estrictamente la separación física de los pacientes, la atención en espacios individuales y el uso de medidas de control de infecciones en todos los entornos clínicos (Saiman et al. 2014)

En este marco, Radice et al. (2020), mencionan la importancia de que los agentes implicados en el cuidado de estos pacientes, como lo son el equipo interdisciplinario, la familia y las asociaciones, conozcan sobre las implicancias de la enfermedad y además puedan concientizar y favorecer la realización de las mismas actividades que el grupo de pares, lo que fomenta en los pacientes, sentimientos de mayor seguridad, confianza y autoestima.

### 6.3 DINÁMICAS FAMILIARES Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA.

Comprender de qué manera las dinámicas familiares influyen en la adherencia terapéutica en la fibrosis quística requiere, en primera instancia, reflexionar sobre el concepto mismo de familia, el cual ha sido abordado desde múltiples perspectivas teóricas a lo largo del tiempo.

Por un lado, Grangeat (2004) concibe a la familia como:

Una institución conservadora, que a través de un prolongado proceso de socialización, es el primero y más importante agente de transmisión de valores éticos y sociales, hábitos, costumbres, normas, roles y expectativas tendientes a preservar la herencia cultural para las generaciones venideras. (párr, II)

En cambio, Pichón Riviere (como se citó en Soifer, 1980) la define como una estructura social básica, cuya organización descansa en el interjuego de roles diferenciados, constituyéndose así en el modelo primario de interacción grupal.

Asimismo, Soifer (1980) amplía esta definición al señalar que la familia no se reduce necesariamente a los vínculos de consanguinidad, sino que abarca a todo grupo de personas que conviven de manera prolongada en un mismo espacio y que se asisten mutuamente en el cuidado de la vida.

De este modo, la autora hace énfasis en la familia como subsistema, la misma se encuentra inserta dentro de un sistema social más amplio, con el que mantiene una relación de mutua influencia; recibe de la sociedad una cultura e ideología particulares, al tiempo que la transforma con su propia dinámica singular. Es a partir de esta relación dialéctica, que se la concibe como un conjunto dinámico en continua transformación en vez de una estructura estática (Soifer, 1980).

Debido a la condición de subsistema social, es que se le ha exigido a la familia una notable capacidad de adaptación, frente a los cambios históricos y culturales; teniendo que responder y ajustarse a las sucesivas transformaciones que cada época impone. De este modo, la llamada familia contemporánea o posmoderna se ve interpelada por nuevas configuraciones que cuestionan el modelo familiar tradicional, no como señal de deterioro, sino como expresión de un proceso constante de transformación (Grangeat, 2004).

Considerando lo expuesto, la conceptualización de familia no puede dissociarse de las funciones que ésta desempeña, dado que son precisamente estas funciones las que definen su rol dentro del desarrollo y el bienestar de sus integrantes. Soifer (1980), sostiene que el objetivo primordial de la familia es la defensa y preservación de la vida, lo cual abarca tanto el cuidado de la salud física y mental de sus miembros, como el desarrollo de los valores éticos y morales; la inserción social y el fomento de la producción en sus diversas manifestaciones.

Para la autora, Soifer (1980) todas las demás funciones familiares se encuentran subordinadas a este propósito central y pueden organizarse en torno a la enseñanza del autocuidado físico, la transmisión de pautas relacionales- tanto familiares como sociales- la orientación hacia la actividad productiva y recreativa así como el acompañamiento en la conformación de nuevos vínculos afectivos y familiares.

En cambio, Grangeat (2004) pone el acento en las funciones vinculadas a la parentalización, es decir, en el ejercicio del rol parental. Entre ellas, destaca la adecuación de los padres al hijo real, la transmisión del placer por el contacto físico y emocional, la función de contención de la ansiedad así como la regulación afectiva, el ofrecimiento de un vínculo de amor y seguridad, el reconocimiento de las capacidades del hijo y la transmisión de la capacidad reflexiva y los principios básicos de la educación.

La presencia de una enfermedad crónica en el sistema familiar introduce una dimensión que transforma profundamente el modo en el que la familia ejerce sus funciones, Rolland (2025) propone el modelo de sistemas familiares ante la enfermedad, el cual concibe la adaptación familiar ante la enfermedad grave como un proceso dinámico, que se despliega a lo largo del tiempo; y se encuentra relacionado a las características propias de cada condición y recursos que posee el sistema familiar.

En la misma línea, Cuadrado Ibañez (2015) hace mención a las transformaciones en su realidad que sufren las familias luego del diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal, esta confirmación diagnóstica modifica sus vidas de manera irreversible; vivenciando emociones de confusión y parálisis, negación, miedo, tristeza y esperanza, las cuales persisten en diversas medidas a lo largo de toda la vida, debido a la cronicidad de esta patología.

Desde esta perspectiva, la enfermedad crónica no constituye un estado fijo sino un proceso en permanente evolución, con fases diferenciadas que plantean demandas psicosociales específicas tanto para el paciente como para su familia (Rolland, 2025). Este es el caso de la fibrosis quística, donde las familias deben adaptarse tempranamente a las exigencias y responsabilidades asociadas al cuidado de esta enfermedad; como se mencionó

anteriormente, los tratamientos para la fibrosis quística son variados y requieren que las familias dispongan del tiempo necesario para realizar las distintas terapias, sobre todo en los primeros años de vida (Grossoehme et al., 2014).

En general, son los padres quienes asumen la responsabilidad principal del tratamiento, lo que demanda una considerable dedicación de tiempo y energía. Asimismo, las eventuales complicaciones que requieren hospitalización pueden repercutir negativamente en la calidad de vida del niño y de su entorno familiar (Rocha et al., 2009).

En otras palabras, este proceso de ajuste y reorganización es entendido por Rolland (2025) como la etapa inicial de crisis, la cual abarca desde la aparición de los primeros síntomas hasta el período de reajuste posterior al diagnóstico y la planificación del tratamiento, momento en que la familia debe aprender a convivir con la enfermedad, adaptarse a los entornos de salud y construir un vínculo sostenible con el equipo terapéutico.

Mientras que, la segunda denominada fase a largo plazo, remite a la convivencia cotidiana con la enfermedad, donde los desafíos centrales pasan por sostener la autonomía de cada miembro, evitar el agotamiento del cuidador y preservar la vida familiar dentro de los límites que la enfermedad impone (Rolland, 2025).

En este marco, se retoman los aportes de Grossoehme et al. (2014) donde se encontró que el trabajo en equipo entre cuidadores, resulta fundamental para aliviar la carga que el tratamiento implica; dicho trabajo en equipo debe estar basado en la comunicación, responsabilidad compartida y la alternancia en la supervisión del tratamiento.

Asimismo, los autores destacan la importancia de que el niño vaya asumiendo progresivamente mayor participación en su propio tratamiento, dado que conocer el qué, cuándo y el cómo del mismo, constituye un elemento fundamental para fomentar la adherencia a lo largo del desarrollo, se señala también la presencia de profesionales de apoyo domiciliario, así como la posibilidad de que los padres cuenten con flexibilidad laboral para poder cumplir con las exigencias del cuidado diario (Grossoehme et al., 2014).

Teniendo en cuenta lo anterior, Hickman y Douglas (2010) advierten que la concentración de la atención y tiempo parental en el hijo enfermo puede causar consecuencias emocionales en los hermanos, aunque también se encontró que su participación activa puede officiar como facilitadora de rutina, al brindar compañía y distracción durante los tratamientos.

Por otra parte, según lo encontrado en la investigación realizada por Grossoehme et al. (2014) diversas familias refirieron que establecer una rutina de cuidado fue difícil en un principio, especialmente una que pudiera adaptarse a las exigencias de una enfermedad crónica. Es por ello que, comprender las fuentes y calidad del apoyo social disponible, como

la red familiar ampliada, amistad y equipo de salud, resulta indispensable para el manejo efectivo de la enfermedad. Las intervenciones clínicas orientadas a este objetivo incluyen el establecimiento conjunto de metas de tratamiento, la distribución de responsabilidades entre los cuidadores y el seguimiento sostenido para acompañar el progreso en dichas metas.

Como sostiene Serrano Patten (2015), la familia cumple un papel fundamental en la conformación de hábitos y conductas vinculadas a la salud, actuando como principal red de apoyo, contención y toma de decisiones frente a la enfermedad. De esta manera, la actitud y el modo en el que la familia enfrenta esta situación resultan fundamentales para el bienestar y la calidad de vida del paciente, ya que tanto la enfermedad como su tratamiento impactan de manera significativa en la dinámica familiar y en el ajuste a la vida cotidiana.

#### **6.4 EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.**

En relación con lo expuesto anteriormente, Briceño (2012) hace énfasis en la importancia de un abordaje interdisciplinario, donde se trabaje no solo con el niño sino con la familia, fomentando su participación activa. Teniendo en cuenta la complejidad de la adherencia terapéutica que implica el tratamiento en fibrosis quística, el trabajo del equipo interdisciplinario es poder educar ante el diagnóstico, así como acompañar y facilitar estrategias de autocuidado que ayuden a la familia a mejorar su calidad de vida.

Conforme lo propuesto por De Lellis y Fotia (2019), la interdisciplina se concibe como un método de trabajo adoptado por un equipo pluridisciplinario para abordar problemáticas, situaciones o sistemas de carácter complejo. Este enfoque requiere que los integrantes del equipo desarrollen una capacidad de descentración, es decir la posibilidad de comprender y valorar los problemas propios de su campo desde la perspectiva de otras disciplinas, así como reconocer aquellos aspectos de su área que se prolongan o articulan con los demás evitando una fragmentación del objeto de estudio.

En la misma línea, lo interdisciplinario conlleva reflexionar sobre la delimitación de las competencias específicas de cada disciplina, el reconocimiento de otros campos, los posibles solapamientos, las formas de complementariedad y las relaciones de cooperación en los espacios de intervención (De Lellis y Fotia, 2019).

Sobre esto, Stolkiner (1999) menciona “La participación en un equipo de esta índole implica numerosas renuncias, la primera es la renuncia a considerar que el saber de la propia disciplina es suficiente para dar cuenta del problema” (p.2). Por ende, los equipos interdisciplinarios se sostienen en un marco teórico compartido y en un espacio común de intercambio de saberes y práctica, que reconoce la estrecha vinculación y el carácter complementario entre ambas dimensiones (De Lellis y Fotia, 2019).

Según Mattioni et al. (2015), el trabajo interdisciplinario representa uno de los principales desafíos paradigmáticos que enfrentan los profesionales de la salud mental en el contexto institucional. Esto se debe a que su ejercicio no se limita a la aplicación de los conocimientos propios de cada disciplina, sino que demanda el desarrollo de un conjunto de habilidades orientadas a la vinculación y articulación con otros actores del sistema de salud. Esta capacidad de interacción y coordinación entre efectores resulta determinante para potenciar la calidad de la atención brindada a los usuarios.

En cuanto a la conformación de los equipos, Nebot et al. (2008) señalan que la consolidación de los mismos va más allá de la convergencia de sus miembros, para que un equipo funcione como tal, resulta indispensable que sus integrantes compartan objetivos colectivos y construyan vínculos funcionales que posibiliten una coordinación efectiva y un desarrollo armónico en la ejecución de sus tareas. Es decir, la mera coexistencia de profesionales en un mismo espacio no garantiza un desempeño articulado y coherente.

A partir de estas consideraciones, los autores Nebot et al. (2008) proponen un conjunto de atributos que todo equipo de salud debería incorporar para garantizar su adecuado funcionamiento. En primer lugar, cada profesional debe gozar de una autonomía relativa sustentada en el reconocimiento legítimo de sus competencias específicas. A esto, se suma la interdependencia entre los distintos miembros en la ejecución de las acciones, así como la interdisciplinariedad como eje articulador del trabajo conjunto.

Asimismo, la horizontalidad en las relaciones, la flexibilidad ante los contextos cambiantes; la creatividad en la resolución de problemas y la interacción comunicativa entre sus integrantes completan el perfil de un equipo de salud funcional y cohesionado (Nebot et al., 2008).

En esta línea, Goldenberg (como se citó en Trimboli, 2019) sostiene que el trabajo interdisciplinario encuentra sus sustento en la concepción del sujeto como una unidad biopsicosocial. Desde esta perspectiva, la comprensión del ser humano no puede reducirse a una única mirada disciplinar, sino que exige el entrecruzamiento de distintos discursos y saberes que, en su articulación, permiten abordar la complejidad del sujeto en su totalidad

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, la interdisciplinariedad puede concebirse como un componente inherente al rol del psicólogo clínico, en tanto habilita diversas lecturas e interpretaciones frente a una problemática, ampliando el espectro de respuestas posibles. A su vez, este enfoque implica que cada profesional asuma una responsabilidad, reflexión y compromiso genuinos hacia el paciente, aspectos que constituyen una dimensión fundamental de la ética en el ejercicio clínico (Trimboli, 2019).

Sin embargo, Perrota (2014) advierte que los profesionales de salud mental no se encuentran exentos de reproducir el modelo médico hegemónico, en el cual el saber sitúa del lado del profesional de la salud y se produce una objetivación del paciente que obtura tanto el reconocimiento del saber del sujeto, así como las particularidades de su tratamiento.

Por último, la condición crónica requiere un trabajo en equipo así como la continuidad en las intervenciones del equipo de salud, la autora hace énfasis en las intervenciones psicosociales que serán realizadas desde el área de psicología, trabajo social y psiquiatría. En cuanto a las intervenciones propiamente dichas se sugiere explicar las intervenciones en un lenguaje adaptado a la edad del niño, preguntar acerca de sus fantasías y atribuciones respecto de su enfermedad (Briceño, 2012).

## **6.5 ENFOQUE GESTÁLTICO EN EL TRABAJO CON NIÑOS.**

El siguiente apartado pretende explicitar de manera breve algunos conceptos de la teoría de la Gestalt, que posibiliten ampliar la mirada sobre el proceso de adherencia terapéutica que transitan los pacientes con fibrosis quística y sus familias.

El término Gestalt fue primeramente utilizado por Perls (1994) para referirse a la unidad definitiva de experiencias, definiéndose como “una terapia existencial, que se ocupa de lo que es, o del fenómeno existente” (p 26). Desde esta corriente teórica, se hace énfasis en la experiencia y en el cuerpo, ya que ambas son constitutivas e indivisibles al ser.

Desde esta perspectiva, se considera a la persona como una unidad indivisible, el organismo humano y su medio ambiente, no pueden pensarse por separado, ya que son parte de un todo dinámico, una doble espiral cuyos polos se distinguen pero están en constante intercambio (Wollants, 2007). En consonancia con ello, Schnake (1995) plantea “Ninguna acción sobre el ser humano puede dividir lo que no tiene posibilidad alguna de ser dividido ni separado, ninguna acción tiene vías de acceso separadas, ni vías de acción que no estén interrelacionadas” (p,16).

A partir de esta concepción, Wollants (2007), hace una diferenciación entre los conceptos de campo y situación, aludiendo que el primero es utilizado de manera ambigua y abarca una variedad de dimensiones; en cambio, el término situación se presenta como una alternativa más precisa, remite de manera directa a la experiencia concreta y vivida, entendida como un concepto dinámico que incluye a la persona y su ambiente.

Asimismo, remarca que el foco de las intervenciones es ayudar a que el paciente pueda tomar consciencia respecto a su situación total, no sobre sí mismo como una entidad separada. Perls, como se citó en Wollants (2007) menciona “Si estás en contacto solo contigo mismo, pierdes el mundo; si estás en contacto solo con el mundo, te pierdes a ti mismo, de modo que la unidad ecológica no puede establecerse”

Es por ello, que las percepciones corporales son pensadas como la clave para descubrir las dificultades del paciente, muchas situaciones inconclusas o sentimientos se expresan a través del cuerpo (Perls, 1994).

En consonancia con esto, Carabelli (2013) y Oaklander (2001) hace referencia a privilegiar el registro de lo sensible para que el organismo se haga consciente, esto debido a que, el cuerpo es la fuente primaria a través de la cuál el paciente se descubre a sí mismo y desde donde interacciona con el mundo; estas interacciones se realizan a través de las funciones de contacto, como mirar, oler, degustar, expresar sentimientos, deseos, ideas, entre otras, las cuales forman nuestro self.

De este modo, si el cuerpo y la experiencia constituyen vías privilegiadas de acceso a la situación del paciente, resulta fundamental considerar cuál es la actitud que adopta el terapeuta frente a aquello que se manifiesta; Unikel Spector (2001) menciona a la comprensión empática como parte de la tarea del terapeuta gestáltico y la define como:

La disposición y capacidad del terapeuta para, percibir al cliente tal como se percibe a sí mismo y su entorno, y de captar la realidad tal como él la ve; es decir sin mediar juicios, prejuicios, teorías previas o comparaciones. Es aprehender holísticamente al cliente como una estructura de elementos interrelacionados y de captar cómo opera esta. (p.8)

Sin embargo, para poder aplicar una comprensión empática de una manera fenomenológica, es necesario hacer un lado aquello subjetivo del terapeuta, incluyendo sus hipótesis y tradiciones mientras se observa al paciente, percatándose de sus marcos de referencia para que estos no se mezclen con los marcos de referencia del paciente (Unikel Spector, 2001).

Asimismo, es parte de su tarea intentar captar lo más posible de todo aquello que se presenta, pudiendo observar la gran variedad y complejidad de las partes que componen al cliente, esta actitud fenomenológica lleva aparejada una filosofía de respeto por su cliente, que debe ser el precedente para las actitudes de congruencia, consideración positiva incondicional y comprensión empática (Unikel Spector, 2001).

En consonancia con esto, Schnake (1995) refiere la importancia de ver al paciente, a aquel que tiene los síntomas y no centrarnos solo en estos, ya que de lo contrario, al instaurarse la enfermedad como protagonista, desplazando la mirada del paciente, al punto de parecer innecesario para su abordaje.

Sumado a lo anterior, Oaklander (2001) menciona que el trabajo del terapeuta gestáltico infantojuvenil es “ayudar al niño a darse cuenta de sí mismo y su existencia en el mundo” (p.53). En este sentido, los niños que se encuentran en un proceso terapéutico, recuperan una postura sana hacia la vida cuando comienzan a tomar conciencia y vivenciar sus sentidos, su cuerpo y su intelecto. Asimismo, se busca fortalecer el sentido del yo, ya que este posibilita un mejor contacto con el propio entorno y las personas que lo habitan.

La autora identifica una serie de elementos que considera esenciales para la consolidación del yo y de un sentido de sí mismo fuerte e integrado. Entre ellos, menciona la importancia de fortalecer: los sentidos; el cuerpo, con todo lo que este puede hacer; el intelecto; su independencia; el poder y control; el uso de fronteras y límites: la capacidad de juego: la atención a los introyectos negativos para lograr la integración; el uso de la propia energía agresiva; y el sexto sentido (Oaklander, 2008).

Además, Oaklander (2008) describe algunas conductas o actitudes que los niños adoptan para afrontar ciertas situaciones, muchas veces, ellos introyectan características y representaciones que no son propias sino que les fueron asignadas; sobre esto la autora

menciona

paradójicamente, la mayoría de las conductas son producto de la autorregulación orgánica y la búsqueda de salud del organismo. Las conductas conflictivas son vistas como “resistencias” o “perturbaciones de la frontera de contacto”, aunque constituyen la forma en que el niño se protege a sí mismo, para sobrevivir, para hacer frente a la vida, para crecer. (p.31)

Es por ello, que el trabajo del terapeuta será ayudar al niño a separarse de estos autoconceptos y evaluaciones externas mediante el redescubrimiento de su propio ser tomando conciencia de sus propias funciones de contacto. Además menciona la importancia de trabajar sobre los sentimientos, que estos son universales y pueden ser expresados, compartidos y comentados; haciendo énfasis en que todos los sentimientos se vivencian mediante sensaciones corporales y se expresan en la musculatura del cuerpo (Oaklander, 2008).

A su vez, la autora refiere la importancia de aceptar al niño tal cuál es, sin hacerse expectativas sobre él, respetando sus ritmos pudiendo estar presente y conectado a ellos; de esta manera la relación florece. Es así, que el paciente experimenta su propio yo, sus propios límites destacando su sentido de sí mismo (Oaklander , 2001).

En cuanto al trabajo con los niños, Oaklander (2001) refiere que en algunas ocasiones conviene comenzar a trabajar con el niño aquello que a él le resulta fácil para luego ahondar en aquello que le resulta difícil o incómodo de expresar.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, se toma al dibujo y el juego como algunas de las herramientas que permiten al terapeuta acercarse al mundo interno del niño y las cuales se utilizan para poder trabajar junto con él. Sobre la primera herramienta Oaklander (2001) menciona “El acto mismo de dibujar, sin ninguna intervención del terapeuta, es una potente expresión del yo que ayuda a establecer nuestra propia identidad y provee una vía de expresión para los sentimientos” (p. 53).

Mientras que el juego lo define como, la forma en la que el niño somete a prueba a su mundo, aprende sobre él y se desarrolla a nivel físico, mental y social. El juego tiene un propósito, le permite al niño resolver confusiones, angustias y conflictos internos, así como ensayar nuevas formas de relacionarse con el mundo desde un espacio seguro (Oaklander, 2001).

Al mismo tiempo, el juego funciona como un lenguaje propio, cuando aún no encuentra las palabras para expresar lo que vive, recurre al juego como medio simbólico para procesar y asimilar sus experiencias. Es en ese sentido, una herramienta de comunicación y

comprensión que resulta esencial en su vida cotidiana (Oaklander, 2001).

## **6.6 LA CONCEPCIÓN DE ENFERMEDAD SEGÚN LA ETAPA EVOLUTIVA DEL PACIENTE.**

Para poder realizar las intervenciones es fundamental conocer en qué etapa evolutiva se encuentra el paciente, teniendo en cuenta cuales son los logros y el pensamiento predominante en cada una de ellas. En el caso de los pacientes que se tomarán para la sistematización, se utilizan los estadios pre operacionales, de operaciones concretas y operaciones formales descritos por Piaget como se citó en Berk (1999).

Este primer estadio mencionado abarca desde los dos hasta los siete años, en esta etapa los niños adquieren el lenguaje y aprenden a interactuar con su entorno, aún no comprenden la lógica concreta y presentan dificultades para ver las cosas desde diferentes puntos de vista, evidenciando las características de un pensamiento egocéntrico (Berk, 1999).

Según Griffa y Moreno (2005) este estadio pre operacional, se encuentra dentro de la categoría descrita como realismo fantástico, donde si bien el niño se encuentra inmerso en un mundo de fantasía aparecen rudimentos del examen de la realidad, es durante esta etapa donde se encuentran intereses concretos, objetivos pero también lúdicos; los sucesos se vivencian como situaciones imprevisibles, arbitrarias e inseguras.

Por lo tanto es en esta etapa donde hay una comprensión mágica de la enfermedad, asociando las causas de la misma a la desobediencia, mal comportamiento, comprendiendola como un castigo ante una acción (Dussán Giraldo, 2007).

En segundo lugar, se encuentra el estadio de operaciones concretas, el mismo abarca desde los siete a los doce años de edad y se caracteriza por una disminución gradual del pensamiento egocéntrico y una transformación del mismo hacia uno más lógico y organizado. En esta etapa, el razonamiento se encuentra vinculado a la experiencia directa, dificultándose las premisas hipotéticas. Las operaciones concretas descritas en este estadio, son operaciones espaciales, de causa y efecto, clasificación jerárquica, seriación e inferencia transitiva siendo

la más importante la conservación; además, comienza a desarrollarse la actividad grupal (Berk, 1999).

Desde la mirada de Griffa y Moreno (2005), esta etapa de realismo ingenuo, es donde el niño comienza a prestar mayor atención a un mundo real ahora ampliado, ingresa al mundo escolar y se desarrolla su deseo de saber y experimentar el mundo, disminuyendo el pensamiento mágico aunque este no desaparece por completo. Según Dussán Giraldo, (2007) en esta etapa los niños explican la enfermedad mediante la identificación de síntomas así como sucesos que coinciden espacial o temporalmente con el inicio de la sintomatología; a partir de los siete a los nueve años, la concepción de la enfermedad comienza a ser entendida a partir de factores externos al cuerpo.

Por último, el estadio de operaciones formales abarca desde los doce años en adelante es aquí, donde se inicia una visión abstracta del mundo y la utilización de la lógica formal. Esta etapa se caracteriza por la capacidad de formular hipótesis y ponerlas a prueba, la idea de causa y efecto, así como la resolución de problemas (Berk, 1999).

Conforme lo planteado con Griffa y Moreno (2005) la etapa del realismo crítico se caracteriza por un distanciamiento de las cosas a través de una conciencia objetiva, siendo capaz de observarlas más críticamente; también se presenta un incremento de sus intereses concretos y de la conciencia de lo problemático.

En cuanto a la conciencia de su enfermedad en esta etapa, Dussán Giraldo (2007) menciona que el paciente puede comprender no sólo la repercusión de la enfermedad en su cuerpo sino que la misma es causada por una interacción de factores físicos, psíquicos, genéticos, mecanismos corporales, eventos externos y los procesos salud-enfermedad. Asimismo es fundamental explorar el concepto que él tiene de la enfermedad, que significado le atañe a la misma, el papel que juega en su vida y en la de su familia, así como la preparación para los diferentes procedimientos médicos, quién y por qué se realizaran, ya que esto disminuye su angustia.

Ahora bien, cabe destacar las particularidades que adquiere la etapa de las operaciones formales en su dimensión social, ya que el desarrollo del pensamiento abstracto no ocurre de manera aislada sino en estrecha relación con el contexto social en el que el adolescente se desenvuelve.

De esta manera, Fize (2007) señala que la adolescencia se caracteriza por una reorientación fundamental de los vínculos, donde el grupo de pares adquiere un lugar central en la construcción de la identidad, funcionando como espejo y sostén frente a las transformaciones propias de esta etapa. Es en relación con ese grupo donde el adolescente

ensaya quién es, busca reconocimiento y aprende a diferenciarse; por lo tanto, la pertenencia al grupo no es un fenómeno secundario sino una necesidad constitutiva del desarrollo en esta etapa.

Teniendo en cuenta lo anterior, la presencia de una enfermedad crónica induce una complejidad adicional a este proceso, Suris et al. (2004) señalan que las enfermedades crónicas interfieren de manera significativa con las tareas propias del desarrollo adolescente, entre ellas la integración al grupo de pares, la construcción de autonomía y la consolidación de una imagen corporal. Según los autores, el adolescente con una condición crónica se enfrenta al desafío de transitar estas tareas evolutivas cargando simultáneamente con las exigencias de un tratamiento que muchas veces lo diferencia de sus pares lo cual puede generar tensiones entre el cuidado de su salud y el deseo de ser percibido como uno más dentro del grupo.

Un punto crucial que atañe a todas las etapas, según Dussán Giraldo (2007) es el de fomentar que el niño pueda percibirse así mismo como tal y no solo como un niño enfermo; es muy importante estimular y acompañar en la comprensión del diagnóstico y tratamiento, en la posibilidad de retornar a actividades cotidianas propias de su edad que le permitan acrecentar su sentimiento de sí, fomentar la relación con su grupo de pares, entre otras.

Por lo tanto, las intervenciones del profesional de salud mental, deben apuntar a pensar a la enfermedad como un elemento más dentro de la vida del niño, sobre la cual este puede tener algo de control (Jamieson et al., 2014).

**7. MODALIDAD DE TRABAJO.**

El presente trabajo se desarrolla bajo la modalidad de sistematización de la experiencia, Barnechea García y Morgan Tirado (2010) hacen énfasis en el objeto de conocimiento de la sistematización, que es en sí la experiencia; la misma se encuentra anclada al mundo de la acción, es decir al obrar humano. Aunque no se refieren a cualquier acción sino a aquellas que tienen lugar en intervenciones intencionadas, las que cuentan con un proyecto, una lectura de la realidad, una formulación de objetivos, una definición de los procesos a realizar, así como un programa de desarrollo.

Asimismo Jara (2011) menciona que más allá de clasificar y ordenar datos el concepto de sistematización de experiencias nos remite a poder obtener aprendizajes críticos de nuestras vivencias. Estas experiencias son procesos históricos, únicos, sociales, complejos y dinámicos en permanente transformación; donde intervienen factores objetivos como subjetivos.

Es importante distinguir a la sistematización de la investigación ya que ambas se diferencian en su objeto de estudio. En la primera se hacen preguntas a una práctica en la cual se ha participado como un actor más, con una clara intencionalidad de transformación; mientras que en la segunda se intenta conocer una dimensión o aspecto de la realidad, sobre la cual se formulan preguntas (Barnechea García y Morgan Tirado, 2010).

Sumado a ello son Barnechea García y Morgan Tirado (2010) quienes mencionan la construcción del conocimiento colectivo a través de la sistematización, donde se busca transitar de saberes difusos a conocimientos propiamente tales. Esta modalidad de trabajo se nutre de la acumulación y contrastación de los aprendizajes que derivan de experiencias particulares, posibilitando arribar a un primer nivel de teorización, desarrollar metodologías de promoción o de proponer lineamientos de políticas que se orienten a un enfrentamiento cada vez más integral.

En cuanto a lo metodológico, el rigor proviene, por un lado, de hacer explícito los sustentos de la práctica sobre la cual se reflexiona y por otro, la capacidad del sistematizador para mirarla críticamente (Barnechea García y Morgan Tirado, 2010).

Por lo tanto, los autores mencionan que el proceso de sistematización requiere de sujetos autónomos, capaces de plantearse problemas, de aplicar sus saberes sin aferrarse a los conocimientos tradicionales, institucionales o previamente regulados; posibilitando la construcción de un saber crítico, que sea capaz de distanciarse de conceptos y planteamientos supuestamente acabados (Barnechea García y Morgan Tirado, 2010).

Para responder al interrogante de cómo sistematizar, Jara (2011) formula una propuesta metodológica de cinco tiempos. La misma está compuesta por el punto de partida, las preguntas iniciales, la recuperación del proceso vivido, la reflexión de fondo y los puntos de llegada.

## **7.1 CARACTERIZACIÓN DE LOS SUJETOS.**

La población abordada en el presente trabajo de sistematización, consiste en los pacientes y algunos de sus familiares, que asisten al circuito de fibrosis quística, atendidos durante los meses de mayo, junio y julio del 2025. Las edades dentro de este grupo son heterogéneas, abarcando desde los 2 hasta los 15 años, esto amplía la comprensión de la adherencia terapéutica en las diferentes etapas evolutivas.

Asimismo, algunos padres, madres y tutores que acompañaron a los pacientes durante la consulta, fueron incluidos como sujetos dentro del análisis, ya que en el contexto pediátrico las figuras de cuidado constituyen un actor indisoluble del proceso de adherencia.

## **7.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.**

Los instrumentos seleccionados son la observación participante, observación no participante, y registros de campo. A través de ellos es que se ordena, recolecta y reconstruye la información obtenida a lo largo de la práctica.

En primer lugar, los registros de campo constituyen un insumo central, ya que en ellos se documenta lo que acontece en la práctica, tanto las intervenciones de la psicóloga como las expresiones del niño o la niña entrevistada. Estos documentos incorporan transcripciones de los diálogos junto con apreciaciones personales y subjetivas, lo cual provee información amplia y detallada. En relación con ello, Jara (2011) subraya la importancia de conservar materiales de lo vivido, como anotaciones, fichas, informes, entre otros a lo largo del proceso de la experiencia.

En segundo lugar, en cuanto a las modalidades de observación, Pérez de Maza (2016) distingue entre observación participante, que exige generar un contacto directo y cercano con quienes participan y permite desempeñar un rol activo, mientras que la observación no participante implica asumir una posición más pasiva, marcada por la distancia respecto a los sujetos de estudio y la ausencia de intervenciones en la dinámica observada. Sin embargo, lejos de ser una limitación, es la distancia la que habilita una mirada particular, desde el rol de observadora no participante, resulta posible advertir, en tiempo real, como los desarrollos teóricos cobran vida en la práctica clínica.

Más allá de las distintas modalidades descritas, Guber (2011) señala que toda observación implica algún grado de participación de quien observa, en cuanto asumir un rol dentro del contexto observado influye tanto en los sujetos como en la propia percepción del observador. Insertarse en dinámicas institucionales ajenas, supone un proceso de adaptación, que orienta a la comprensión de los fenómenos que se presentan en ese campo.

Por lo tanto, la distinción metodológica entre las modalidades de observación no anulan el hecho de que estar presente en la institución, constituye en sí mismo, una forma de involucramiento en la realidad observada.

Asimismo, el acceso a la historia clínica resultó fundamental para complementar los registros de campo, ya que en muchos casos fue necesario revisar antecedentes del recorrido hospitalario del paciente a fin de comprender mejor el contexto y orientar la entrevista en función de su situación particular.

Finalmente, se menciona la utilización de herramientas de inteligencia artificial con el único propósito de apoyo a la revisión de la redacción y claridad del presente trabajo.

### 7.3 IMPLICACIONES ÉTICAS.

En primera instancia, se menciona que la práctica profesional supervisada y la elaboración del presente trabajo se enmarcan en un conjunto de disposiciones éticas y legales que orientan el trabajo de la psicología en Argentina, entre ellos, el Código de Ética de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (2013) que rige a nivel nacional; el Código de Ética del Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba (2016) que se inscribe nivel provincial; así como la Ley provincial N° 7106 (1984) que regula el ejercicio de la psicología dentro de la provincia de Córdoba; la Ley nacional N° 26.657 de Salud mental (2010) y Ley N° 26.061 (2005) de Protección Integral de los Derechos de los Niñas, Niños y Adolescentes.

Durante el desarrollo del presente escrito y de la práctica se respetaron los principios éticos dispuestos por la Federación de Psicólogos de la República Argentina (FePRA, 2013), donde se establece el respeto por la dignidad de las personas como principio rector, comprendiendo el resguardo de los derechos fundamentales, como la diversidad, la confidencialidad, la autonomía y justicia.

A su vez, la Ley N°26.657 de Salud Mental (2010) constituyó un marco orientador central para el desarrollo de la práctica, en tanto reconocer a la salud mental como un proceso determinado por componente históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, estableciendo que su abordaje debe realizarse desde una perspectiva interdisciplinaria e intersectorial. Dicha ley garantiza a las personas el derecho de recibir atención sanitaria y social integral, a ser informadas sobre su situación de salud y las alternativas de tratamiento disponible, así como a que su sufrimiento psíquico no sea reducido a un diagnóstico que obture su singularidad.

Por su parte, la Ley Provincial N° 7106 (1984) regula el ejercicio profesional de la psicología en la Provincia de Córdoba, estableciendo las condiciones habilitantes para el desempeño de la profesión, las incumbencias del título y las responsabilidades deontológicas que le son inherentes. Entre sus disposiciones se destaca la obligación de ejercer la profesión con idoneidad, respeto hacia el consultante y sujeción a los principios éticos vigentes, así como la prohibición de todo accionar que pudiera redundar en perjuicio de las personas atendidas.

En el marco de la práctica supervisada, esta ley operó como referencia normativa que delimitó el alcance de las intervenciones realizadas, garantizando que las mismas se llevarán a cabo dentro de los márgenes legalmente establecidos para el ejercicio de la psicología en el ámbito provincial.

Asimismo, se menciona el secreto profesional, el cual constituye una obligación legal y ética central en el ejercicio de la profesión, implicando que toda información obtenida en el marco de la relación profesional deberá mantenerse en estricta reserva, protegiendo así la privacidad e identidad de los consultantes y sus familias (FePRA, 2013). Es por ello que en el presente trabajo, los datos personales de los pacientes como nombres, datos filiatorios y cualquier otro elemento que pudiera conducir a su identificación, han sido modificados o suprimidos.

En relación con la autonomía se aplicó el consentimiento informado, garantizando que la participación fuera voluntaria y comprendida por los sujetos, con la información suficiente y significativa de la práctica brindada de manera clara e inteligible. Al estar la práctica inmersa en un hospital infantil se obtuvo el consentimiento de los responsables legales así como el acuerdo explícito del paciente (Colegio de Psicólogos de Córdoba, 2016).

En consonancia con lo anterior, resulta indispensable retomar la Ley N° 26.061 que garantiza a los niños, niñas y adolescentes, entre otros derechos, el derecho a la vida privada e intimidad de y en la vida familiar; el derecho de participar y expresarse libremente, disponiendo que sus opiniones sean tenidas en cuenta conforme a su madurez y desarrollo, derecho extensible a todos los ámbitos en los que se desenvuelven.

Es en este sentido, que el secreto profesional debió ser respetado tanto en el trabajo con los pacientes como con sus padres, incluyendo el respeto por la decisión de los sujetos de no participar cuando así lo manifestaran.

En síntesis, la totalidad de la práctica y del presente trabajo se desarrolló garantizando el respeto por la dignidad, la privacidad y los derechos de los sujetos participantes, en estricta observancia de los marcos normativos y éticos vigentes para el ejercicio de la psicología con niños, niñas y adolescentes en el ámbito hospitalario.

## **8. ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA.**

## 8.1 RECUPERACIÓN DEL PROCESO VIVIDO.

Para relatar el proceso vivido me parece importante mencionar aquellas experiencias anteriores a la práctica que marcaron mi inclinación hacia el contexto clínico; durante el transcurso de la materia Psicología Clínica es que me interese por esta área de ejercicio de la profesión que no solo trabaja con el sufrimiento humano en el consultorio sino que se extiende a diversos contextos, como el hospitalario. A su vez gracias a las experiencias de voluntariado proporcionadas por la universidad pude acercarme al trabajo con las infancias y adolescencias que no solo me marcaron a nivel humano y profesional sino que reafirmaron mi compromiso con la Salud Pública y los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Al momento de realizar la entrevista y postularme se habían acabado las vacantes para los hospitales pediátricos, por lo que el día en que nos dieron los resultados las emociones fueron varias, desde sorpresa hasta una inmensa alegría al enterarme que podría participar de tan prestigiosa institución, donde las ansias de aprender y formarme con las profesionales era y continúa siendo un motor constante.

Nuestro primer día con mi compañera de prácticas comenzó un 7 de mayo, llegamos al hospital con ansiedad pero con mucha emoción de poder comenzar este recorrido. Nos recibió nuestra referente y jefa del servicio, quien nos comentó la modalidad que tendría la práctica durante el año.

Junto con mi compañera rotamos con dos licenciadas en psicología, quienes tienen formación en distintas corrientes y trabajan en diferentes áreas y equipos interdisciplinarios del hospital, esto nos permitió una mirada más amplia acerca del rol del psicólogo clínico. Luego de lo anteriormente mencionado, realizamos un recorrido del hospital siendo guiadas por la coordinadora del servicio; recuerdo que durante la caminata por los pasillos, me llamó la atención las consultas que se le realizaban a la profesional de salud mental, tanto de parte de los residentes como de médicos en las diferentes áreas.

Esta pequeña interacción nos mostró desde un inicio el gran trabajo interdisciplinario que se presenta en el Hospital Infantil Municipal y la importancia que tiene el rol del psicólogo en el mismo.

Durante los tres primeros meses, en mi rol como observadora, asistí al grupo terapéutico coordinado por la licenciada en psicología y co-coordinado por una licenciada en psicopedagogía; ambas me abrieron las puertas a este espacio para mi nuevo, del que me llevo grandes aprendizajes, donde lo grupal toma protagonismo y es a través de la circulación de la palabra que se logran objetivos terapéuticos.

El grupo se conforma de 10 pacientes, siendo tres mujeres y siete varones de entre 10 y 12 años de edad, quienes tienen dificultades en la socialización con pares. Los encuentros se realizan los días lunes, con frecuencia quincenal, teniendo una duración de una hora y media cada encuentro.

La primera vez que asisto coincide con el encuentro inaugural del grupo, ambas profesionales me comentan que algunos de ellos se conocían del año anterior y que otros se unían ese año por primera vez. En este encuentro, se pautaron las reglas del grupo así como el encuadre de trabajo, donde primero se comienza escuchando como se encuentra cada participante del grupo así como algo que quieran compartir, luego se procede a realizar la actividad propuesta por las coordinadoras que siempre va en pos de un objetivo y de aquello que surge en el grupo, por ejemplo durante uno de los encuentros se trabajó la confianza a través del juego.

Ya finalizando se comparte la merienda, donde las coordinadoras se alejan un poco dando espacio a que los participantes conversen entre sí, para concluir, nos colocamos en ronda y se comenta cómo se sintió cada uno durante la actividad del día y el encuentro.

Además observé el trabajo que se realiza en el consultorio externo; asistiendo los martes y jueves por la tarde desde Mayo hasta fines de Julio; luego al rotar con la otra licenciada, asistí diferentes días de la semana durante el turno de la mañana.

Es en el consultorio donde pude presenciar como observadora participante, diversas entrevistas, tanto de admisión como de evaluación y de cierre; también hora de juego y entrevistas a niños y adolescentes que se encuentran en distintos procesos psicoterapéuticos.

Esta experiencia la considero fundamental dentro de mi práctica en el hospital ya que a través de ella pude vivenciar lo que tanto se lee sobre la práctica clínica en la teoría, fue en este espacio donde pude conocer la importancia de una pregunta, lo fundamental de la mirada, lo terapéutico del juego y sobre todo lo imprescindible de la escucha; aprendiendo no solo sobre técnicas y herramientas utilizadas en la clínica sino de lo que significa ser el portador de las mismas, teniendo siempre en cuenta la ética profesional como guía y utilizando estas con gran responsabilidad y sobre todo empatía.

Los miércoles a primera hora asistíamos junto a la licenciada a la instantánea que se realiza todos los días en el aula del hospital y tiene duración de media hora aproximadamente, en este espacio se encontraban presentes los residentes de pediatría así como los médicos de planta. La actividad consiste en que un residente presenta un caso clínico y los demás deben llegar a un diagnóstico, se realiza una breve descripción del paciente, mencionando edad, sexo, laboratorios, etc; no siempre se da toda la información así los presentes a través de sus preguntas pueden llegar a ciertos diagnósticos diferenciales, siendo a su vez evaluados por los médicos sobre sus conocimientos y procedimientos.

Los distintos servicios son invitados a participar de este espacio de formación, generalmente si se realiza la exposición de un caso trabajado interdisciplinariamente, los profesionales involucrados participan en la instantánea brindando su punto de vista. Asimismo el servicio de Salud Mental asiste regularmente a dicho espacio, ya que muchas veces los casos son relacionados con el área y los profesionales pueden favorecer el diálogo aportando conocimiento sobre el tema.

Así también, los días miércoles acompañe a la licenciada dentro del equipo interdisciplinario de Fibrosis quística del que forma parte desde hace ya unos años; el equipo está compuesto por Neumonología, Pediatría, Gastroenterología, Nutrición, Kinesiología, Trabajo Social y Psicología.

Las consultas con estos pacientes se realizan a modo de circuito, se citan 3 pacientes por cada miércoles, asignándoles un consultorio para cada uno de ellos y son los profesionales quienes van rotando entre los pacientes, se hace de esta manera ya que los pacientes con fibrosis quística no pueden permanecer en la misma sala de espera.

Esta resultó una experiencia muy enriquecedora dentro de mi formación, ya que no conocía de qué manera se abordaban las enfermedades crónicas y fue la primera vez que tuve la oportunidad de observar cómo trabaja un equipo interdisciplinario, donde cada disciplina desde sus conocimientos aporta al objetivo en común, que es el bienestar del paciente.

La fibrosis quística es una enfermedad poco frecuente, crónica, que se transmite genéticamente por parte de padre y madre; por lo que el rol del psicólogo implica el acompañamiento no solo al paciente sino también a su familia, a través de las distintas etapas evolutivas del paciente, donde las intervenciones también van a ser variadas y específicas para cada situación, desde la confirmación diagnóstica, la adherencia terapéutica, las emociones que producen las terapias en los pacientes y en sus familias, así como el contexto y la situación familiar en la que el paciente se encuentra.

Además, vale aclarar que las intervenciones mencionadas son solo unas cuantas dentro de las muchas que realiza la licenciada ya que no solo interviene con el paciente y su familia sino que su rol también comprende las intervenciones dentro del propio equipo, pudiendo metabolizar ciertas situaciones que surjan a raíz del trabajo interdisciplinario, así como aconsejar o brindar herramientas a los profesionales de la salud teniendo en cuenta la plasticidad que el rol exige.

Así también me pareció interesante la posibilidad de articular con otros equipos de salud, situación que pude presenciar debido a la complejidad de un caso, el mismo requirió la coordinación entre dos equipos interdisciplinarios de salud, provenientes de distintas partes de la provincia de Córdoba.

En cuanto a los otros equipos interdisciplinarios, el equipo de diabetes está integrado por dos diabetólogas, una enfermera, una nutricionista y una licenciada en psicología. Cada miércoles a las 9 am se dicta un taller tanto para padres como para pacientes, los grupos se dividen según el rango etario. La mayoría de las veces, los talleres se dictan en espacios separados para los padres e hijos, en los niños se apunta al aprendizaje de aquellas comidas que tienen o no carbohidratos a través de actividades lúdicas, mientras que los padres reciben información sobre el conteo de carbohidratos, aplicación de la insulina, etc.

Por otro lado el equipo interdisciplinario de oncología, está compuesto por tres médicos hemato-oncólogos pediatras, una kinesióloga, dos bioquímicas, una trabajadora social y la licenciada en psicología, además se encontraban los residentes de pediatría rotando por el equipo.

Cada viernes el equipo se reúne en la sala de extracciones para realizar una reunión informativa acerca de los pacientes, se comentan los casos, cuales son las novedades y como viene trabajando cada paciente con cada profesional, de esta manera el equipo maneja la misma información así como las mismas líneas de abordaje.

El trabajo del equipo comienza desde la sospecha de la enfermedad, una vez confirmada la hipótesis se realiza una reunión con los padres donde se encuentran presentes los médicos y la psicóloga para comunicarles del diagnóstico, se procede a la internación del paciente y se realizan diferentes estudios. Mientras el niño está internado la psicóloga pregunta a los padres que sabe el niño o niña del diagnóstico, dependiendo de la edad del paciente, la licenciada le comenta con un lenguaje comprensible de que se trata esta enfermedad, así como la quimioterapia.

Es durante la internación como luego de la misma, que la licenciada en Psicología trabaja con el paciente y la familia a través de entrevistas, conociendo las configuraciones familiares, así como las emociones que despertó esta enfermedad en los distintos miembros, las formas de afrontamiento, entre otras. Además, funciona como nexo entre el paciente y los otros profesionales intervinientes de la salud, pudiendo favorecer la comunicación y la coordinación entre ambas partes.

Asimismo, participamos junto con mi compañera de los ateneos clínicos de salud mental, que se realizan en el aula del hospital, todos los viernes a las 9.30hs. Los mismos resultan muy enriquecedores ya que participan los profesionales de psiquiatría, psicomotricidad, psicología y psicopedagogía que componen el servicio de salud mental. Además, participaron durante el año las alumnas de Psicomotricidad y de Psicopedagogía, lo cual enriqueció la instancia de aprendizaje y debate.

Cada ateneo está a cargo de un profesional del equipo de Salud Mental, siendo la temática del mismo elegida por el expositor de la jornada, generalmente se trata de un caso clínico complejo, donde a medida que se va comentando las profesionales pueden ir agregando aportes fundamentales; son en estos casos donde se ve muy fuertemente el trabajo interdisciplinario que se realizó, así también resulta muy interesante poder escuchar las distintas perspectivas de los profesionales, que intervenciones hubiesen realizado y poder debatir acerca de cómo abordar estos casos tan complejos.

Cabe destacar que no todos los casos fueron clínicos sino que también se invita a disertar a otros profesionales como por ejemplo, psicopedagogas residentes del programa RISAM o profesionales que trabajan en la municipalidad de Córdoba.

Los ateneos finalizaban a las 11 de la mañana por lo que la primer parte de la práctica durante las dos horas restantes se tomaban entrevistas de admisión programadas, donde se cita sólo a los padres, estos turnos son asignados a través de una línea telefónica (0800) y los mismos son asignados con aproximadamente 2 meses de demora, en estas entrevistas se presentan motivos de consulta diversos, desde derivaciones por parte del personal de salud, de la escuela, de los dispensarios, etc.

Es en estas experiencias donde aprendí qué información es la pertinente de recabar durante las primeras entrevistas, así como a escuchar más allá del motivo de consulta, observando la importancia de poder conocer sobre la historia vital del paciente y su familia, como son sus configuraciones, como fue el embarazo, cuando se dieron las primeras palabras, control de esfínteres, si hubo lactancia materna, consumo problemático, antecedentes familiares de relevancia, entre otras.

Así también, acompañé a la licenciada en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) de la que ella forma parte desde 2010, esta experiencia fue para mí novedosa ya que no conocía el trabajo de los psicólogos dentro de esta área.

Son los médicos en la UTI quienes realizan el pedido de interconsulta a los diferentes profesionales requeridos, generalmente al recibir el pedido la licenciada se acercaba a la sala de médicos para que le informen acerca del caso a ser entrevistado, se brindaba información acerca de la edad y nombre del paciente, de lo sucedido, cuál era el pronóstico de los médicos, si el paciente estaba sedado así como información sobre la familia.

Luego junto con la licenciada nos acercábamos hacia donde se encontraba el paciente con el cuidador para presentarnos, les comentaba cuál era su rol y de estar despierto el paciente intercambiaba unas palabras con él, de ser posible la entrevista se realizaba fuera de la sala, sino se entrevistaba dentro de la misma; allí se conversaba sobre cómo se organizaban para cuidar al paciente, quienes eran las redes de apoyo presentes en este momento, cómo estaba compuesta la familia, cuál era la información que ellos manejaban, etc.

Además, la licenciada sugería que de ser posible se reprodujera la música favorita del paciente en un volumen bajo, así como informaba del fenómeno pos UTI donde luego de despertarse se puede observar como un estado de embotamiento en los niños, ya que estar internados en terapia implica estar sedados pero escuchar ruidos y voces extrañas, sentir las intervenciones en el cuerpo, por lo que al despertar necesitan volverse sobre sí mismos para procesar lo que implica la internación.

Asimismo, la licenciada les comentaba a los cuidadores donde se encontraba su consultorio por si luego de la internación necesitaban hablar con ella, durante mi praxis pude observar en el consultorio externo una paciente que había estado internada y tenía pesadillas sobre manos que le agarraban las piernas despertando con un alto nivel de angustia; esto se trabajó durante las sesiones así como los métodos que ella utilizaba para no dormir por no querer revivir dicha pesadilla.

Las prácticas concluyeron el 30 de octubre, dejando ese día un sinfín de emociones encontradas, realizamos el cierre con el equipo de Salud Mental que tan cálidamente nos abrió sus puertas, asistimos al ateneo donde pudimos participar sobre el caso expuesto y contar de manera breve nuestra experiencia dentro del hospital. Además, acompañé a la licenciada por última vez a la reunión de equipo de oncología y en el consultorio externo, donde me despedí de aquellos pacientes que conocí durante mi rotación.

## 8.2 ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA.

A lo largo de esta sección se retoman los objetivos específicos, poniéndolos en diálogo con la experiencia práctica registrada durante el recorrido institucional y con la perspectiva teórica que orienta el análisis, articulándolos a partir del eje de sistematización elegido.

### 8.2.1 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE LOS PACIENTES QUE ASISTEN AL CIRCUITO DE FIBROSIS QUÍSTICA.

Para dar comienzo a este apartado, en primer lugar, cabe describir brevemente el circuito de fibrosis quística, el mismo funciona todos los miércoles por la mañana en el ala de consultorios externos del hospital. Este dispositivo recibe pacientes provenientes de distintos barrios y localidades de Córdoba, así también como de otras provincias. Ante situaciones que así lo requieran, los pacientes cuentan con la posibilidad de internación dentro de la misma institución, garantizando la continuidad de la atención en un espacio ya conocido (Registro N°4, 14/05/2025).

Se atienden aproximadamente tres pacientes por jornada, siendo los turnos generalmente cada noventa días o antes si el equipo lo considera necesario. Cada uno de los pacientes se encuentra en un consultorio diferente, debido que, como ya fue mencionado, los pacientes con fibrosis quística no pueden compartir espacios cerrados entre sí.

Es por ello que *“el equipo rota entre los consultorios, la terapeuta tiene separado y desinfectado el material a ser utilizado con cada paciente, además de los cuidados correspondientes como barbijos, sanitización de las manos y el equipo a ser utilizado”* (Registro N°4, 14/05/2025).

El equipo de fibrosis quística está conformado por tres neumonólogas, dos pediatras, una gastroenteróloga, una nutricionista, dos kinesiólogas, una trabajadora social y una psicóloga. Entre consultas y de ser posible, las profesionales se reúnen en el consultorio de

neumonología, espacio que oficia como un lugar de encuentro, coordinación, y discusión de los casos, donde además se puede realizar la evolución de las historias clínicas (Registro N°4, 14/05/2025).

Como fue desarrollado en el apartado teórico, la adherencia terapéutica constituye un proceso activo, dinámico y multidimensional que no puede reducirse al simple cumplimiento de indicaciones médicas (Malpiedi y Valente, 2022; Mendoza Reyes, 2021). En este marco, el presente apartado se propone describir y analizar la expresión concreta de cada una de las cinco dimensiones propuestas por la OMS (2004), atendiendo a las particularidades que cada una adquirió en los casos trabajados. Si bien se presentan de manera secuencial por razones expositivas, a partir de la experiencia hospitalaria realizada, puede observarse que estas dinámicas se encuentran en permanente interrelación, influyendo de forma simultánea y recíproca sobre el proceso de adherencia terapéutica de cada paciente.

### **8.2.1.1 FACTOR SOCIOECONÓMICO.**

El primer factor descrito es el socioeconómico, el cual se manifestó en la práctica con una notable heterogeneidad. Así lo muestran los siguientes registros “ *B concurre a un instituto provisto por la obra social, en el que recibe atención de fonoaudiología, psicopedagogía, psicología y trabajo social*” (Registro N° 15, 11/06/2025).

Por otro lado, se observa el caso de S “*la paciente concurre a control clínico por fibrosis quística acompañada por ambos padres, quienes informan que una de las kinesiólogas intervinientes del equipo interdisciplinario hospitalario es también su kinesióloga particular, y que asiste diariamente a su domicilio*” (Registro N°19, 25/06/2025).

Ambos casos reflejan que el factor socioeconómico no opera como una variable única sino que se expresa de maneras muy distintas según los recursos con los que cada familia cuenta para sostener las exigencias del tratamiento.

Sin embargo, un elemento común a todos los pacientes del circuito es el certificado único de discapacidad, que la Ley N° 27.552 otorga de manera automática y permanente a los pacientes con fibrosis quística, garantizando la cobertura integral y obligatoria de todas las prestaciones vinculadas a la enfermedad. De este modo, la ley opera como un piso de protección común que busca reducir las barreras económicas independientemente de la situación particular de cada familia.

No obstante, lo observado en la práctica muestra que la existencia de un marco normativo no garantiza por sí sola su cumplimiento efectivo, las familias que asisten al circuito se vieron en más de una ocasión en la situación de no poder acceder a medicamentos o terapias que dicha ley garantiza, producto de las tensiones entre las obras sociales y sus prestadores.

Así lo ilustra el siguiente registro donde los padres de una paciente refieren dificultades por la falta de obra social. El padre se encuentra en un proceso judicial tras haber renunciado a su anterior empleo lo que ha dejado a la familia sin obra social. *“Antes la obra social cubría un montón de cosas, ahora no pudimos comprar la medicación porque estamos sin obra social desde el año pasado”* (Registro N° 19, 25/06/2025).

En definitiva, lo observado en la práctica da cuenta de que el factor socioeconómico no opera de manera uniforme ni determinante, sino que adquiere un peso distinto en cada caso particular, donde la singularidad de cada familia impide generalizar y obliga a una lectura situada de cada contexto.

### **8.2.1.2 FACTOR PROPIO DE LA ENFERMEDAD.**

Entre las dimensiones analizadas, el factor propio de la enfermedad adquiere en la fibrosis quística una relevancia particular, tal como se lo pudo observar durante la experiencia hospitalaria, sus manifestaciones no se limitan al plano clínico sino que se hacen presentes de manera continua en la cotidianeidad del paciente, la tos constante, las secreciones, la necesidad de expectorar o la toma de medicación en horario escolar, acompañan al paciente

en todos los contextos de su vida.

En la misma línea, Jamieson et al. (2014) describen dentro de su revisión sistemática de estudios cualitativos cómo muchos de los pacientes con fibrosis quística manifiestan sentir vergüenza por la tos frecuente, tomar medicación o tener que escupir. Asimismo, los autores encuentran que dichas sensaciones se intensifican cuando los síntomas le impiden a los pacientes participar en actividades sociales o físicas junto con sus pares, mencionando que ser percibidos como enfermos o con discapacidad y recibir un trato diferenciado genera frustración y una sensación de menoscabo, por lo que muchos optan por no revelar su diagnóstico en su entorno cercano como forma de preservar una imagen de normalidad.

Lo anterior puede observarse en los registros tomados durante dos entrevistas a pacientes del circuito de fibrosis quística, ambos de trece años de edad:

*“Entramos a la consulta y nos cuenta como es el procedimiento para hacer las terapias, mientras lo hacía se sonrojaba al contar que tenía que escupir moco y evade hablar de las secreciones”* (Registro N°10, 28/05/2025).

*“La niña está tomando enzimas pancreáticas, pero manifiesta dificultad para hacerlo durante el horario del almuerzo escolar, refiriendo que prefería evitar preguntas por parte de otros chicos”* (Registro N° 22, 02/07/2025).

Tal como fue desarrollado anteriormente, las enfermedades crónicas en la adolescencia tienden a interferir con tareas propias de esta etapa, como la integración social y la construcción de la imagen corporal, generando tensiones entre las demandas del tratamiento y el deseo de ser reconocido como parte del grupo (Suris et al., 2004). En ambos registros se trata de pacientes que atraviesan por esta etapa evolutiva, donde la mirada del otro y la pertenencia al grupo de pares adquieren un peso central, lo cual hace que aquellos síntomas visibles de la enfermedad cobren una dimensión especialmente significativa.

Es por ello, que lo observado en la práctica permite pensar que el factor propio de la enfermedad no se agota en las manifestaciones clínicas, sino que se extiende hacia la manera en que esos síntomas son vividos en el cuerpo e interpretados por cada paciente, influyendo de manera directa sobre el proceso de adherencia.

### 8.2.1.3 FACTOR RELACIONADO CON EL TRATAMIENTO.

El factor vinculado al tratamiento, adquiere cierta complejidad en esta enfermedad, durante la práctica hospitalaria se manifiesta lo que describen los autores Radice et al. (2020), sostener el tratamiento no implica solamente seguir indicaciones puntuales, sino la articulación cotidiana y simultánea de múltiples exigencias, como la administración regular de fármacos, fisioterapia respiratoria diaria, ejercicios de expectoración, pautas nutricionales específicas y controles médicos frecuentes. Esta carga se refleja directamente en la calidad de vida del paciente, condicionando sus actividades en intensidad y tiempo.

Tal como se observa, en el caso de una paciente, quien durante la entrevista refiere que *“debe tomar enzimas antes de cada comida y que cuando no lo hace le duele la panza, asimismo menciona que sus amigas de la escuela no están al tanto de su enfermedad y que debe realizarse dos nebulizaciones por día”* (Registro N° 4, 14/05/2025).

Este registro ilustra cómo el tratamiento no ocupa solo un lugar central en la vida de la paciente en términos médicos, sino que se filtra en su cotidianidad y en los espacios donde transcurre su vida social. En este marco, ocultar el diagnóstico no es una decisión aislada sino una respuesta a la tensión entre cumplir con las exigencias del tratamiento y preservar una imagen de normalidad ante los pares.

A su vez, D'Auria et al. (2000) mencionan que uno de los fenómenos más frecuentes en los adolescentes con fibrosis quística es el deseo de ser percibidos como normales, lo cual les lleva en muchas ocasiones a ocultar su diagnóstico o evitar realizar el tratamiento en presencia de otros. Según los autores, esta decisión no responde a una negación de la enfermedad ni a una falta de conciencia sobre la misma, sino a una respuesta comprensible frente a la necesidad de pertenencia propia de la etapa.

Esta dinámica evidencia además la articulación entre este factor y el analizado anteriormente, cuando los síntomas propios de la enfermedad generan vergüenza y el tratamiento refuerza esa visibilidad, ambas dimensiones se potencian mutuamente, dificultando que el paciente pueda apropiarse de su tratamiento desde un lugar activo y no meramente ejecutor.

En definitiva, lo observado durante la práctica permite sostener entonces que la complejidad del tratamiento de la fibrosis quística no reside únicamente en la cantidad de indicaciones sino en lo que implica sostenerlas día a día, en todos los contextos y a lo largo de toda la vida.

#### **8.2.1.4 FACTORES INDIVIDUALES.**

Como ya se mencionó, el factor individual, consiste en las creencias del paciente sobre lo que le hace bien o mal, el conocimiento sobre su propio diagnóstico, así como las actitudes y expectativas frente a las indicaciones médicas (OMS, 2004). En la misma línea, Malpiedi y Valente (2022) señalan que reducir la adherencia a una cuestión de voluntad o disciplina es un error, ya que perpetúa un paradigma donde el paciente es visto como pasivo, cuando en realidad él es parte constitutiva del proceso de adherencia y merece ser comprendido en su singularidad.

A lo largo de las entrevistas realizadas en el circuito, esta dimensión se manifiesta de formas muy diversas, Por ejemplo, una paciente de trece años, al ser consultada respecto a las nebulizaciones, expresa “*No me gustan, es feo aunque sé que lo tengo que hacer por mi salud y eso*” (Registro N° 15, 11/06/2025). De manera similar, otro paciente refirió que no le gusta realizar las nebulizaciones y que muchas veces le genera enojo tener que hacerlo, aunque de todos modos lo lleva a cabo (Registro N °10, 28/05/2025).

Lejos de ser leídos como resistencias o dificultades, estos registros muestran las vicisitudes de la adherencia terapéutica, siendo el malestar frente al tratamiento una respuesta esperable dentro del proceso. Sostener un tratamiento cotidiano, complejo y muchas veces incómodo a lo largo de la vida no es lineal ni se encuentra exento de tensiones, lo que estos registros evidencian, entonces, no es una falla en la adherencia sino su complejidad inherente.

En este sentido, resulta fundamental reconocer que cada paciente va construyendo, a su propio ritmo y desde su propio contexto, una manera singular de relacionarse con su enfermedad y con lo que significa vivir con fibrosis quística. Esta construcción no es algo que

pueda imponerse ni evaluarse, sino que se despliega progresivamente como parte del proceso que al paciente le es propio.

Lo anterior, cobra especial relevancia al considerar el caso de otra paciente, quien al ser entrevistada expresa *“A mí me encanta tener FQ es lo que me hace distinta a mis hermanos y me hace única”* (Registro N °13 ,04/06/2025). Esta experiencia diferente a las anteriores, no representa una forma de adherencia más lograda, sino la expresión de una construcción singular.

Por ende, la diversidad de estas experiencias permiten pensar que los factores individuales no operan de manera uniforme, ni responden a un recorrido predecible, sino que cada paciente construye su propia relación con la enfermedad. Comprender esta singularidad, resulta indispensable al momento de pensar cualquier intervención, ya que es desde allí donde la adherencia encuentra su sostén.

### **8.2.1.5 FACTORES ASOCIADOS AL EQUIPO O SISTEMA DE SALUD.**

Por último, la OMS (2004) menciona a los factores asociados al equipo o sistema de salud, los cuales abarcan la calidad del vínculo profesional- paciente, la continuidad del seguimiento, la comunicación efectiva y la accesibilidad al sistema.

A diferencia de los factores anteriores, este sitúa la responsabilidad también del lado del equipo de salud. Lo observado durante la práctica refleja que esta dimensión no opera como un elemento externo sino que se hace presente de manera activa y constante, en la capacidad del equipo de sostener un acompañamiento que trasciende lo estrictamente clínico, pudiendo observar más allá del diagnóstico y los síntomas, acercándose al paciente y sus familias, así como en la continuidad del vínculo construido a lo largo del tiempo.

Por tratarse de un factor que atraviesa transversalmente la experiencia, su análisis será retomado y abordado en detalle en otro momento de este análisis.

A modo de cierre de este primer apartado, cabe señalar que los cinco factores propuestos por la OMS no operan como dimensiones aisladas ni como compartimentos estancos, sino que se articulan de manera singular en cada caso.

Tal como pudo observarse en la práctica, ningún proceso de adherencia puede explicarse desde una única dimensión; ya que es precisamente, en la interrelación de los factores donde reside su complejidad. Reconocer la misma, no es solo un ejercicio teórico sino una condición necesaria para acompañar a cada paciente desde una mirada verdaderamente integral. Esta mirada, encuentra sus sustento en la concepción del sujeto como una unidad biopsicosocial, donde la salud y la enfermedad no pueden comprenderse por fuera del sistema de relaciones en el que cada persona se encuentra inmersa (Haz et al., 2002; Trimboli, 2019).

### **8.2.2 EL PAPEL DE LAS DINÁMICAS FAMILIARES QUE CONTRIBUYEN EN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA.**

A lo largo del presente trabajo, se observa que la adherencia terapéutica en la fibrosis quística constituye un fenómeno de notable complejidad, que no puede ser comprendido únicamente desde una perspectiva biomédica o individual. Tal como se desarrolló en apartados anteriores, múltiples factores de diversa índole convergen e interactúan en el sostenimiento del tratamiento a lo largo del tiempo, configurando al decir de Malpiedi y Valente (2022) una trama que involucra tanto al paciente como a su entorno más inmediato.

En consonancia con lo anterior, se retoma el siguiente registro, que ilustra cómo cada entrevista realizada a los pacientes del circuito fue acompañada de un encuentro con sus padres o cuidadores principales. Esta decisión responde a la convicción de que la experiencia del niño no puede ser comprendida de manera aislada del contexto familiar en el que transcurre.

*La entrevista inicia conversando con los padres de A, una paciente femenina de 13 años diagnosticada con fibrosis quística (FQ) y portadora de un botón gástrico. Los padres relatan que, actualmente, se encuentran atravesando un proceso terapéutico como pareja con un psicólogo particular, y que a partir de ese espacio han podido trabajar profundamente tanto su vínculo conyugal como la dinámica familiar en torno a la crianza. Señalan que han notado mejoras significativas en su relación, así como también en la manera de acompañar a su hija. (Registro N°15, 11/06/2025)*

En relación con lo expuesto, surge el interrogante acerca del papel que desempeñan estas dinámicas familiares en la adherencia al tratamiento, ya que si bien la OMS (2004) no les otorga entidad dentro de las ya mencionadas cinco dimensiones clasificatorias; sí las menciona como fundamentales dentro del proceso de adherencia terapéutica, especialmente dentro del contexto pediátrico donde la supervisión parental o del tutor continúa siendo un sostén indispensable a lo largo de todo el desarrollo.

### **8.2.2.1 EL CONCEPTO DE FAMILIA Y LAS FIGURAS DE CUIDADO**

Para comprender de qué manera estas dinámicas familiares inciden en la adherencia, resulta necesario recuperar brevemente el concepto de familia ya desarrollado en el marco teórico. Esta noción excede los vínculos de consanguinidad, abarcando a todo grupo de personas que conviven de manera prolongada y se asisten mutuamente en los cuidados de la vida (Soifer, 1980). Por lo tanto, esta ampliación conceptual, permite dar cuenta de lo observado en las prácticas, cuando en varias entrevistas los cuidadores a cargo de sostener el tratamiento y acompañar el proceso de adherencia no eran los padres biológicos sino otras figuras dentro de la red familiar.

Por ejemplo, *“Ingresamos al consultorio luego de nutrición, se encontraba presente el tío de A, con quien ella actualmente convive”* (Registro N° 4, 14/05/2025). Así también, se muestra el caso de M, quien actualmente convive con su abuela ya que su padre se encuentra privado de su libertad (Registro N°7, 21/05/2025).

Ahora bien, lo que estos casos evidencian va más allá de la reorganización del cuidado práctico, ya que al profundizar en ambas situaciones, se observa que las mejoras en la

adherencia y en el estado de salud de las pacientes no pueden atribuirse únicamente a una figura que administre el tratamiento, sino al vínculo generado en estos nuevos entornos seguros.

En el caso de A, es su tío quien señala *“la veo como una hija, desde que vive conmigo subió 20 kg, está mejor, antes no podía dar 3 pasos y ahora camina sola hasta la escuela”* (Registro N°4, 14/05/2025). Esto ocurre de manera similar con M, en quien el equipo de salud nota una mejora considerable en lo anímico y en las espirometrías desde que vive con su abuela (Registro N°7, 21/05/2025).

Estas escenas, interpelan las nociones concebidas sobre qué constituye una familia y quiénes ocupan los lugares de cuidado, permitiendo pensar cómo la presencia genuina de figuras que sostienen influyen en la adherencia más que la mera estructura familiar, pudiendo comprender al vínculo como condición que posibilita el cuidado y no como su elemento secundario.

### **8.2.2.2 LA AUTONOMÍA PROGRESIVA COMO PARTE DE LA ADHERENCIA.**

A lo largo de las prácticas pudo observarse de qué manera el niño va asumiendo gradualmente una mayor participación en su tratamiento, conociendo el qué, cómo y cuándo del mismo. En esta dinámica observada, cobra sentido lo que señalan Rolland (2025) y Grossoehme et al. (2014) cuando mencionan que uno de los desafíos centrales para la familia es poder sostener la autonomía de cada uno de sus miembros, procurando que el cuidado no obstaculice el sano desarrollo del niño.

De este modo, la autonomía progresiva se configura como un proceso intrínseco de la adherencia terapéutica, en tanto el objetivo ulterior es que el niño pueda asumir una posición activa respecto de su enfermedad y su tratamiento, sostener la adherencia entonces, implica también sostener las condiciones que le permiten al paciente apropiarse de su tratamiento desde un lugar de sujeto activo.

Este proceso puede observarse en el caso de F, una paciente femenina de 12 años, quien ese día asiste al circuito acompañada por su madre. Al llegar a la consulta, ambas refieren haber adelantado el turno ya que F tiene un viaje del deporte que practica y sus padres querían contar con la autorización del equipo antes de permitir que asistiera. Durante la entrevista con la preadolescente, “*nos cuenta sobre el viaje, está muy emocionada por ir, le hace mucha ilusión*” (Registro N° 22, 2/07/2025).

Tras la consulta, el equipo llega a la conclusión de que lo recomendable y lo más beneficioso para la paciente sería que asista a este viaje, debiendo realizarse las nebulizaciones antes de partir y el día de su llegada, para no tener que cargar con el equipo durante el viaje. De igual manera, se habla con la paciente de que deberá seguir con las otras recomendaciones como lo hace normalmente. Asimismo, durante el encuentro con la terapeuta, se piensan estrategias para que F realice las pautas recomendadas por sí misma, tomando una posición más activa en su propio tratamiento (Registro N° 22, 2/07/2025).

Al finalizar, se conversa con la madre de la paciente que refiere que su hija “*está muy adolescente, se queja todo el tiempo y hay retarla para que cumpla el tratamiento*” (Registro N° 22, 2/07/2025). Ante esta situación, la psicóloga señala que el reto no era conveniente, ya que esto en realidad es esperable por parte de los adolescentes en su adherencia terapéutica, muchas veces los pacientes experimentan cansancio, frustración o resistencia frente al tratamiento y frente a ello la respuesta más eficaz no es la sanción sino la comprensión.

En este sentido, lo planteado por la terapeuta puede comprenderse a la luz de los desarrollos teóricos sobre la adherencia terapéutica en la adolescencia. Tal como señalan Suris et al. (2004), la adherencia en esta etapa se encuentra atravesada por características propias del desarrollo, como la dificultad para anticipar consecuencias a largo plazo, la búsqueda de autonomía y la centralidad de la pertenencia al grupo de pares, lo que puede entrar en tensión con las exigencias del tratamiento.

En la misma línea, Jamieson et al. (2014) destacan que las conductas de los adolescentes frente al tratamiento no deben leerse únicamente como oposición o desinterés, sino como expresión de procesos emocionales más complejos, tales como el cansancio frente a la cronicidad, la necesidad de escapar momentáneamente de la enfermedad y el intento de preservar una identidad percibida como normal. De este modo, ambas perspectivas coinciden en que las conductas de resistencia al tratamiento en adolescentes resultan esperables dentro de su trayectoria vital.

Además, la terapeuta subraya que este viaje representa una oportunidad para que F pudiera vivenciar una experiencia propia de su edad junto a sus pares, mencionando que

*la meta tanto para el equipo de salud como para sus padres debe ser que ella pueda tener su vida además de su FQ, “esta enfermedad la va a acompañar siempre pero no tiene por qué ser toda su vida, sino una parte de ella.” (Registro N° 22, 2/07/2025)*

Este caso ilumina una dimensión de las dinámicas familiares que complejiza aún más la comprensión de la adherencia terapéutica, ya que el modo de acompañar del entorno puede, sin perder la intención de cuidar, condicionar hitos propios del desarrollo, como la construcción del vínculo con pares o la experiencia de autonomía en contextos grupales. Es por ello, que la intervención del equipo resulta crucial, posibilitando el acompañamiento a F en su desarrollo como adolescente y no solo en el manejo de su enfermedad. De esta manera, promover la autonomía progresiva no constituye únicamente una estrategia terapéutica orientada a mejorar la adherencia, sino que representa, en un sentido más profundo, un acto de reconocimiento hacia el paciente e implica verlo más allá de su diagnóstico.

En correspondencia con lo anterior, Dussán Giraldo (2007) y Oaklander (2001) concuerdan en la importancia de que la familia pueda correr del primer plano a la enfermedad y posicionar en su lugar al niño, lo cual permite verlo en su totalidad, posibilitando que él mismo pueda percibirse tal cual es.

Esto se ejemplifica en el caso de B, un paciente masculino de 7 años de edad quien asiste a la consulta junto a su madre, durante la entrevista B observa unos niños en la sala de espera y quiere salir en repetidas ocasiones a jugar con ellos, aunque esto no es posible por las razones anteriormente descritas.

Al profundizar en la entrevista con su madre, ésta refiere que B no asiste al colegio por recomendación del centro donde realiza sus terapias, situación que influye en la organización y rutina del cuidado del paciente, así como en el trabajo de su madre; ya que al no asistir al colegio debe llevarlo consigo o pedir constantemente permiso para cumplir con los horarios de las terapias (Registro N° 15, 11/06/2025).

Ante esto, la psicóloga interviene subrayando que las terapias deben ser complementarias al desarrollo integral del niño, no sustitutivas de la escolarización. Mencionando también, la importancia de la escuela como espacio de socialización, en el cual el niño pueda desarrollarse y ser visto más allá de su diagnóstico (Registro N° 15, 11/06/2025).

Ambos casos, permiten profundizar en lo que la autonomía progresiva implica a lo largo del desarrollo. Si en la adolescencia el desafío parece radicar en acompañar sin restringir, en la infancia se trataría más bien de preservar los espacios que hacen posible que el paciente se construya como sujeto activo más allá de su enfermedad.

En definitiva, la autonomía progresiva no podría pensarse como un logro puntual sino como un proceso que atraviesa todo el desarrollo y que demanda condiciones concretas para desplegarse, las cuales deben ser sostenidas por el equipo y la familia a lo largo del tiempo.

### **8.2.2.3 LA DESIGUALDAD DE GÉNERO EN EL CUIDADO.**

Una de las problemáticas que emerge con mayor frecuencia en las dinámicas familiares observadas refiere al lugar que ocupa el rol femenino en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. El caso de B, anteriormente mencionado, ilustra con claridad esta cuestión, aunque como se verá, esto no se trata de una situación aislada.

Para pensar en esta problemática, es necesario tomar los aportes de García-Calvente et al. (2004) quienes señalan que la familia constituye la principal prestadora de cuidados informales de salud y que dentro de ella, esta responsabilidad recae de manera desproporcionada sobre las mujeres, configurando lo que las autoras denominan una desigualdad de género en el cuidado. Dicho fenómeno no responde a una elección libre sino a una construcción sociocultural que asocia el cuidado de personas dependientes al rol tradicional femenino, operando como una extensión naturalizada de la maternidad.

En este caso la madre de B es una mujer que trabaja, no cuenta con una red de apoyo sólida y ante la ausencia de escolarización debe llevar a su hijo al trabajo o pedir permisos de manera reiterada para cumplir con los horarios de las terapias. Sostener un tratamiento tan demandante en soledad tiene un límite, una red no puede construirse con un solo hilo, cuando toda la responsabilidad recae en una única figura, sin relevo ni apoyo, el proceso de adherencia queda tan expuesto como quien lo sostiene.

Cabe aclarar que este no se trata de un caso aislado, sino de una expresión particular de un fenómeno más amplio observado en reiteradas oportunidades durante la práctica. Por ejemplo, la madre de una paciente que asiste al circuito nos refiere estar atravesando un momento de mayor sobrecarga personal debido al reciente nacimiento de su bebé, hermano de la paciente, y refiere la dificultad de atender a las terapias y tratamientos médicos de su hija (Registro N°19 , 25/06/2025).

Asimismo, al consultarle al padre sobre el tratamiento específico que recibe su hija o las indicaciones médicas, expresa no saber con claridad en qué consisten, manifestando “*de eso se encarga la mamá*” (Registro N°19 , 25/06/2025).

Esta delegación no es solo una distribución inequitativa de las tareas, sino que implica que ante una emergencia, una duda o una decisión sobre el tratamiento hay un solo adulto que puede responder. En el contexto pediátrico, donde la figura de cuidador es el principal sostén del proceso de adherencia, que la responsabilidad recaiga en una sola persona no es un detalle menor, ya que cuando esa figura se agota el tratamiento se resiente.

Las palabras de ese padre condensan con elocuencia lo que conceptualmente describen García-Calvente et al. (2004), cuando mencionan que el cuidado no se distribuye de manera equitativa dentro del sistema familiar, sino que tiende a concentrarse en una figura mayoritariamente femenina, que lo sostiene de manera cotidiana y muchas veces en soledad.

A su vez, las autoras mencionan que esta distribución inequitativa tiene consecuencias concretas, el cuidado informal se resuelve a costa del trabajo y el tiempo de las mujeres, especialmente aquellas con menor nivel educativo, sin empleo o pertenecientes a sectores socioeconómicos más vulnerables (García-Calvente et al., 2004).

Lo observado en la práctica permite trazar un puente entre los planteos teóricos y la dimensión subjetiva de quienes sostienen el cuidado. En los ejemplos anteriores, las madres no solo cargan con la gestión cotidiana del tratamiento, sino que lo hacen sin una red de apoyo que distribuya esa responsabilidad, siendo esto el resultado de una organización familiar y social que invisibiliza el trabajo de cuidar.

Estas tensiones se vuelven aún más significativas si se las pone en diálogo con lo que la propia literatura sobre enfermedades crónicas recomienda para las familias, donde se señala que el trabajo en equipo entre cuidadores, basado en la comunicación, la responsabilidad compartida y la alternancia en la supervisión del tratamiento, resulta fundamental para prevenir el agotamiento de quien cuida (Rolland, 2025; Grossoehme et al., 2014).

Podría pensarse entonces que la concentración del cuidado en una sola figura no solo representa una desigualdad sino que opera en sentido contrario a lo que necesita el propio proceso de adherencia. Desde esta perspectiva, es el equipo de salud el que puede intervenir sobre esta brecha, no como una responsabilidad para la clínica sino como una dimensión, que de no ser problematizada tiende a reproducirse en silencio. Incluir a otros referentes en consultas, habilitar conversaciones sobre la distribución del cuidado al interior de la familia o simplemente visibilizar la carga sobre quien cuida son formas de hacer visible estas situaciones.

Esto se refleja en lo registrado durante la entrevista con los padres de la niña recién nacida, cuando la psicóloga luego de preguntarle sobre el tratamiento *“le sugiere comenzar a consultar activamente al equipo tratante acerca de las indicaciones necesarias para el cuidado de su hija y saber cómo actuar en caso de una emergencia, promoviendo la corresponsabilidad de los cuidados”* (Registro N°19 , 25/06/2025).

Este tipo de intervención sugiere que nombrar la asimetría en el cuidado no es un gesto menor dentro del trabajo clínico, sino que puede constituir en sí mismo una forma de intervención sobre la adherencia. Cuando se habilitan conversaciones sobre la corresponsabilidad, no solo se distribuye la carga práctica sino que se abre la pregunta a quienes son responsables del tratamiento y cuidado y de qué manera.

Para finalizar, lo recorrido a lo largo de este apartado permite sostener que las dinámicas familiares contribuyen en la adherencia terapéutica, no como telón de fondo sino como condición que posibilita la misma, a través del vínculo que se construye alrededor del paciente, en cómo se distribuye la responsabilidad del cuidado y en la capacidad del entorno de acompañar permitiendo la propia autonomía del niño. Ampliar la mirada clínica para incluir a quienes hacen posible el cuidado día a día no sería entonces una tarea complementaria, sino parte constitutiva del trabajo terapéutico, dimensión que se articula directamente con el desarrollo de la siguiente categoría de análisis.

### **8.2.3 EL ROL DEL PSICÓLOGO DENTRO DE UN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO: INTERVENCIONES QUE FAVORECEN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA.**

El presente apartado se propone analizar la tercera categoría de análisis del trabajo, abordando el rol del psicólogo dentro del equipo interdisciplinario y las intervenciones que favorecen la adherencia terapéutica en pacientes con fibrosis quística.

Para ello, el análisis se organiza en dos momentos articulados entre sí.

En primer lugar, se examina al equipo interdisciplinario como factor activo en la construcción de la adherencia, retomando el último de los cinco factores propuestos por la OMS (2004) presentados anteriormente.

En segundo lugar, se profundiza en el rol específico del psicólogo dentro de dicho equipo, poniendo en diálogo las intervenciones registradas durante la práctica con los desarrollos teóricos sobre el enfoque gestáltico en el trabajo clínico con niños y la concepción de la enfermedad según la etapa evolutiva del paciente.

De este modo, ambas dimensiones se comprenden como complementarias e indisolubles. A lo largo de la práctica, se pudo ilustrar que es precisamente en la articulación entre el trabajo del equipo y la especificidad de la intervención psicológica donde la adherencia terapéutica encuentra condiciones de sostenimiento.

#### **8.2.3.1 EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO COMO FACTOR DE ADHERENCIA.**

La OMS (2004) identifica entre los factores que inciden en la adherencia terapéutica a aquellos vinculados al equipo y sistema de salud, como ya fue desarrollado, estos comprenden la calidad de la relación profesional paciente, la continuidad del seguimiento, la comunicación efectiva y la accesibilidad al sistema. Es desde este marco, que cobra sentido pensar al equipo

interdisciplinario no solo como una estructura organizativa, sino como un factor activo en la construcción de la adherencia terapéutica.

Esto puede observarse en el trabajo del equipo interdisciplinario de fibrosis quística del hospital, donde la capacidad de descentración y la disposición de reflexionar críticamente sobre los límites de cada disciplina se encuentra presente cuando las profesionales debaten constantemente desde sus respectivos marcos disciplinares, sobre los pacientes que asisten al circuito, brindando la información necesaria para un trabajo en conjunto. Tal como lo refleja el siguiente registro:

*De vuelta en el consultorio de Neumonología, la terapeuta señala que se ha observado una mejoría en los hábitos generales de A, tanto en la toma de medicación como en la alimentación; las médicas del equipo comentan que el objetivo de A es sacar el botón gástrico. Luego de la consulta con Neumología las médicas le piden a la psicóloga que se acerque nuevamente a ver a la paciente. (Registro N° 15, 11/06/2025)*

En cuanto a lo que la interdisciplina en el ámbito institucional exige, Mattioni et al. (2015) mencionan que más allá de las competencias específicas de cada disciplina, el desarrollo de habilidades relacionales con otros efectores del sistema de salud es lo que resulta clave para elevar la calidad de la atención ofrecida a los usuarios.

Esta articulación entre interdisciplina y calidad de atención cobró particular relevancia en una de las situaciones registradas durante la práctica, en la cual se pudo observar de manera concreta lo que implica construir esas habilidades relacionales cuando los equipos intervinientes no comparten el mismo espacio institucional.

En este caso, uno de los equipos es el de fibrosis quística del hospital; y, el otro equipo interdisciplinario, trabaja en un centro de atención primaria de la salud, en una localidad de la provincia de Córdoba. Ambos trabajaban de manera conjunta con el caso de D, pero no así de manera articulada.

Ante la necesidad de lograr articulación y acuerdos, se coordina una videoconferencia entre ambos equipos, en la que participaron, por parte del Hospital una de las médicas pediatra, la psicóloga, la trabajadora social, la gastroenteróloga y una de las neumonólogas; mientras que, del otro equipo interdisciplinario, se encontraban presentes dos trabajadoras sociales y la psicóloga de la madre de D (Registro N°10, 28/05/2025).

Es en el transcurso de dicha reunión, donde se concuerda que la madre y el paciente presentaban una mejoría significativa en relación a la adherencia al tratamiento. No obstante, se identificó como objetivo prioritario acompañar a la madre en la construcción de redes de

apoyo, de modo que no recayera exclusivamente sobre sí el tratamiento de fibrosis quística. En función de ello, ambos equipos comienzan a buscar en sus registros a familiares y allegados con quienes fuera posible establecer contacto (Registro N°10, 28/05/2025).

Al finalizar el encuentro, una de las profesionales señaló *“Lo mejor es que podemos mantener este canal de comunicación para evitar malentendidos, teniendo una comunicación abierta y clara podemos trabajar en conjunto y llegar a mejores resultados”* (Registro N°10. 28/05/2025).

Lo registrado en torno a la videoconferencia permite advertir que el trabajo interequipos no se agota en la coordinación de acciones puntuales, sino que supone la construcción de un lenguaje compartido que hace posible intervenir de manera coherente sobre situaciones complejas.

Por lo tanto, se observa el valor que las profesionales otorgan al trabajo articulado, poniendo de manifiesto que la comunicación interequipos no opera únicamente como herramienta organizativa, sino como condición de posibilidad para que la adherencia terapéutica pueda ser sostenida más allá de los límites de una sola institución.

Otra forma en que el equipo interviene sobre la adherencia es a través de las derivaciones oportunas. Algo frecuente durante el transcurso de la práctica, eran las derivaciones a profesionales de psicología que trabajan en centros de salud cercanos al domicilio de los pacientes, ya que la distancia se convierte en un obstáculo para asistir a un espacio semanal o quincenal.

Esto se observa en uno de los registros *“La Licenciada, luego de la consulta realiza dos derivaciones a espacios de psicología cercanos al domicilio de la paciente y su madre, se recomienda que ambas tengan espacios separados de terapia”* (Registro N°, 21/05/2025).

Cabe aclarar que esta intervención fue primero presentada al equipo interdisciplinario como una sugerencia desde psicología, además participó la trabajadora social como nexo entre la terapeuta y la referente institucional. Esto muestra, que si bien la interdisciplinariedad funciona como articulación del trabajo conjunto, cada profesional goza de una autonomía relativa sostenida en el reconocimiento de su campo específico.

Por otro lado, dentro de las tareas que le competen al equipo interdisciplinario de fibrosis quística en el Hospital, se encuentra la de preparar a los pacientes para la transición de un Hospital de niños a uno de adultos. Dicho proceso debe llevarse a cabo de manera progresiva y planificada, donde el paciente pueda ir conociendo el nuevo equipo tratante así como a los profesionales de la salud que lo acompañarán en esta nueva etapa (Registro N°13, 04/06/2025).

De este modo, se busca sostener y fomentar la adherencia terapéutica, ya que como se menciona en apartados anteriores los factores vinculados al equipo de salud, tales como la calidad de la relación profesional-paciente, la continuidad del seguimiento y la comunicación efectiva son determinantes en este proceso. Por lo tanto, una transición abrupta o poco acompañada puede generar rupturas significativas en el vínculo terapéutico construido, repercutiendo en la continuidad del tratamiento.

Esto es algo que Jamieson et al. (2014) describen en su revisión sistemática, donde encuentran que la mayoría de los pacientes se sienten abrumados e insuficientemente preparados para la transición de atención pediátrica a la adulta, señalando la dificultad para adaptarse al nuevo entorno clínico y para establecer vínculos con los nuevos profesionales de la salud. No obstante, alguno de los participantes de dicho estudio, valoraron de manera positiva la experiencia.

Teniendo en cuenta lo anterior, se trae lo registrado durante la práctica con el caso M:

*Antes de iniciar la entrevista, la licenciada me comenta sobre la paciente, es una paciente femenina, tiene 15 años de edad y se encuentra actualmente trabajando en el proceso de transición desde el hospital infantil hacia un hospital de adultos. Me comenta que desde muy pequeña le diagnosticaron la FQ y que uno de los objetivos actuales del trabajo clínico es promover una mayor autonomía por parte de la adolescente en relación con su tratamiento. (Registro N°13, 04/06/2025).*

Durante la entrevista se trabaja la importancia de tomar un rol protagónico en su tratamiento, ya que hasta el momento fueron sus padres quienes poseían un mayor conocimiento sobre los procedimientos y rutinas necesarias. A esto M refiere “*las doctoras me dijeron lo mismo, este cuadernito me lo regalaron y me dijeron que anote las dudas que tenga, lo que me digan cuando vaya a la consulta, aunque me pone un poco triste porque me gusta venir acá*” (Registro N°13, 04/06/2025).

Dichas palabras permiten ilustrar cómo la transición entre hospitales va más allá de lo institucional y conlleva una reorganización por parte del paciente y su familia, junto con el impacto que la misma puede producir. Es así como se evidencia la importancia que adquiere el vínculo con el equipo de salud tratante, y la importancia de intervenir de manera anticipatoria, promoviendo de manera paulatina una mayor autonomía respecto de su propio tratamiento, fortaleciendo su sentimiento de sí.

Por ende, una transición acompañada, gradual y centrada en el fortalecimiento de la autonomía del paciente, no solo favorece la continuidad del tratamiento sino que también contribuye a que la enfermedad pueda ser vivenciada como un elemento más dentro de la propia vida, sobre el cual el paciente tiene la posibilidad de incidir.

En síntesis, los distintos ejemplos desarrollados a lo largo de este apartado permiten pensar que el equipo interdisciplinario no constituye únicamente una estructura de organización profesional, sino un factor activo en la construcción y sostenimiento de la adherencia terapéutica. Ya sea, a través de la articulación con otros equipos, de las derivaciones oportunas o del acompañamiento en procesos de transición, cada una de estas intervenciones expresa que la adherencia no se juega exclusivamente en el encuentro entre el paciente y su tratamiento, sino en la red de relaciones que lo sostiene y le da continuidad.

### **8.2.3.2 EL ROL DEL PSICÓLOGO DENTRO DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO Y SU CONTRIBUCIÓN A LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA.**

El equipo interdisciplinario constituye un espacio donde cada disciplina aporta desde su especificidad, sin embargo el rol del psicólogo dentro de él adquiere una dimensión particular, que no se limita a intervenir con el paciente y su familia, sino que se extiende al propio equipo, posibilitando el diálogo y aportando herramientas ante situaciones de complejidad para las que otros profesionales pueden no contar con recursos suficientes (Fuentalaja y Villaverde, 2019). A fin de ejemplificar, se retoma el caso D anteriormente descrito.

Unos meses después de la videoconferencia, donde se había logrado articular interdisciplinariamente con el equipo tratante de la localidad en la que reside la familia, el paciente y su madre regresan al hospital para asistir al circuito de fibrosis quística. Allí, la madre le comenta a las médicas que estaba determinada a mudarse a otra localidad, ya que en el colegio de D había ingresado otra niña con fibrosis quística, lo cual le causaba miedo e inseguridad (Registro N° 27, 30/07/2025).

Este relato fue compartido en la sala de Neumonología donde se encontraban presentes algunos de los miembros del equipo, se notaba un desánimo y se escuchaba además “*Se va a perder todo lo trabajado*” (Registro N° 27, 30/07/2025).

Por lo que, la intervención de la psicóloga apuntó primero a abrir un espacio de diálogo entre las profesionales presentes, funcionando de sostén ante las frustraciones que surgían, se acordó de manera conjunta la siguiente intervención;

*Poder contener a la madre de D pero dejar claro que el cambio de localidad no era lo recomendable desde la perspectiva de ambos equipos tratantes, ya que se había logrado construir redes que ayudaban a sostener el tratamiento y favorecen la adherencia del mismo. (Registro N° 27, 30/07/2025)*

De este modo se puede observar una parte del rol del psicólogo dentro del equipo interdisciplinario, donde su presencia posibilita que ante ciertas situaciones el equipo pueda responder de manera coordinada y humana, sosteniendo una práctica que concibe al sujeto en su totalidad.

Sin embargo, el rol del psicólogo no se agota en su función de integrante del equipo, por lo que es necesario detenerse también en aquello que ocurre en el encuentro directo con los pacientes y sus familias. Concebir a la persona como una unidad indivisible entre cuerpo, experiencia y contexto, implica reconocer que detrás de cada diagnóstico hay una familia que sostiene rutinas complejas, un paciente cuya enfermedad demanda cuidados constantes y un tratamiento que, en su conjunto, atraviesan su vida.

Es desde allí, que el enfoque gestáltico orienta el modo de acercarse a ese paciente, haciendo énfasis no es sus síntomas sino en quien los vive (Schnake, 1995). Por ende, el objetivo de las intervenciones será ayudarlo a tomar conciencia de sí mismo y su existencia en el mundo, promoviendo una autonomía progresiva, sosteniendo siempre que la enfermedad es una parte de su vida, no su totalidad.

Esta actitud fenomenológica resulta fundamental en el contexto de la fibrosis quística, ya que permite al terapeuta acercarse a la experiencia del paciente sin imponer categorías como resistencia, negación o falta de adherencia, sino que permite acercarse desde una genuina curiosidad de cómo ese paciente vivencia su enfermedad y su tratamiento.

Esta manera de acercarse al paciente adquiere una forma particular cuando se trabaja con niños y adolescentes, ya que el lenguaje verbal no siempre constituye el medio privilegiado por el cual ellos expresan su experiencia, por lo que el dibujo y el juego no son recursos auxiliares sino vías genuinas de acceso a la experiencia del niño.

En cuanto al dibujo, Oaklander (2001) lo define como una expresión genuina del yo que ayuda al niño a construir su propia identidad y a dar cauce a sus sentimientos, mientras que Delval (2000) sostiene que el dibujo representa una forma de expresión simbólica, mediante la cual el niño externaliza aspectos de su experiencia interior, haciendo uso de

imágenes internas para plasmarlos en una producción concreta, agrega que al igual que el juego, el dibujo se encuentra estrechamente vinculado al placer y la imitación, constituyéndose como un recurso a través del cual la infancia simboliza, organiza, comprende y habita el mundo.

Esto se observa durante las intervenciones de la psicóloga cuando en una entrevista con M, paciente de ocho años que asiste al circuito, le pide dibujar algo relacionado a su tratamiento y realiza con un trazo firme y colores oscuros un dibujo de su nebulizador, cuando finaliza nombra las partes y cómo debe utilizarse. Luego, refiere que no le gusta realizarse la nebulización y que esta situación muchas veces lo enoja (Registro N°10, 28/05/2025).

A su vez, se observan las características particulares que adquiere el dibujo de N, a quien durante la entrevista se le pide que realice un dibujo sobre las emociones que le genera convivir con fibrosis quística. *“Se destaca una intensidad particular del trazo y los colores elegidos, en la zona de los pulmones y el pecho”* (Registro N°17, 18/06/2025).

Ambos registros resultan particularmente significativos, ya que ninguno de los dos verbaliza espontáneamente cómo vivencian el tratamiento, sino que fue a través del dibujo que eso se hizo visible. En el caso de M, el trazo firme y los colores oscuros con los que representa su nebulizador permiten pensar el enojo que luego refiere sobre ese objeto cotidiano y necesario. Mientras que en el caso de N, la intensidad del trazo y los colores concentrados en la zona del pecho invitan a pensar en algo que quizás aún no encuentra forma verbal, una manera propia y singular de habitar una enfermedad que vive en el cuerpo.

Es allí, donde estas intervenciones favorecen la adherencia terapéutica. Cuando un niño puede expresar lo que le molesta, asusta o le pesa de su tratamiento, comienza a apropiarse de esos sentimientos y con ellos, del tratamiento mismo.

Ahora bien, si el dibujo permitió que algo del mundo interno pudiera hacerse visible, el juego abre otro camino, el de la acción, el movimiento y la experiencia como vías de toma de conciencia. Oaklander (2001) menciona que este constituye el modo privilegiado a través del cual el niño explora y pone a prueba su mundo, desarrollándose simultáneamente a nivel físico, mental y social. Lejos de ser una actividad accesoria, es a través del juego que el niño puede elaborar confusiones, angustias y conflictos internos, ensayando nuevas formas de relacionarse y comprenderse a sí mismo.

En el contexto de la fibrosis quística, esta dimensión adquiere particular relevancia, ya que el juego puede convertirse en un espacio donde la enfermedad y el tratamiento sean abordados desde un lugar propio y activo. Un ejemplo ilustrativo de cómo el juego opera

como medio de elaboración y apropiación del tratamiento se observa en el trabajo realizado con L.

Durante el encuentro registrado, emerge el juego de roles en el que L asume el personaje de “doctora” mientras que la licenciada adopta el rol de madre del paciente con fibrosis quística, representado en este caso por un pequeño perrito de juguete. Es durante esta secuencia que L despliega un conocimiento activo y elaborado acerca del tratamiento necesario para la fibrosis quística; con seguridad se dirige a la psicóloga “*Tiene que hacerse las nebulizaciones todos los días*” (Registro N°7, 21/05/2025), al tiempo que levanta una boquilla imaginaria y la coloca suavemente sobre el hocico del juguete, explicando “*Debe hacerse para que salgan los mocos*” refiriéndose a la nebulización, además menciona que debe tomar las enzimas “*para que no le duela la panza*” (Registro N° 7, 21/05/2025).

De este modo, el caso de L muestra como el juego permite tomar conciencia de su situación, ocupando un lugar activo, ya que no solo repetía las indicaciones que había escuchado varias veces sino que, al ocupar el lugar de quien sabe, íntegra y le otorga sentido dentro de su propia experiencia. El juego funciona por lo tanto como medio simbólico donde se puede procesar y asimilar aquello que se vivencia.

Asimismo, otro caso trabajado es el de J, una paciente de 6 años, con quien el juego aparece como vía de acceso a la comprensión de su tratamiento. Al inicio de la entrevista, la paciente selecciona de entre los juguetes la cocinita, asumiendo el rol de chef. La licenciada le menciona que ella tiene FQ y le pregunta si es necesario hacer algo antes de comer el plato que ella nos ofrecía (Registro N°19, 25/06/2025).

A lo que J responde “*Hay que tomar las pastillas para que no te duela la panza*” mientras el juego continuaba la terapeuta indagaba sobre el uso correcto de las enzimas, cuando deben tomarse, con qué alimentos, y si deben tomarse antes de ingerir cada alimento, a lo que la paciente responde “*No, solo antes de cada comida*”(Registro N°19, 25/06/2025).

Durante el transcurso del juego la paciente pregunta por qué ella tiene FQ y sus hermanos no. La pregunta emerge en el aquí y ahora de la sesión, y la terapeuta la recibe sin desviarla, explicando a través de una metáfora que el cuerpo es como una receta de cocina, y que en la mezcla de ingredientes, que forman a cada persona a veces aparece el ingrediente de la fibrosis quística. Si bien J acepta la explicación, su semblante permanece dubitativo, por lo que la licenciada continúa y le menciona que no todos los niños presentan este gen, pero que aquellos que sí no deben estar en contacto estrecho, debido al riesgo de transmisión cruzada de bacterias. Esto despierta en la paciente un interés genuino, mostrando una disposición activa a comprender su propia situación (Registro N°19, 25/06/2025).

Es entonces, cuando la psicóloga responde a estas preguntas y propone mirar un video de youtube donde un niño llamado Oli explica lo que significa vivir con FQ. Mientras lo observa, J menciona *“¡Yo tengo eso! A mi también me aburre hacer la nebulización”* entre otras similitudes que encontraba con el personaje del video (Registro N°19, 25/06/2025).

Por último, se ejemplifica el caso C. La licenciada conociendo la afinidad del paciente para los juegos de roles, los personajes y la teatralidad propone de manera espontánea trabajar con dos muñecos, uno que el niño había traído de su casa y otro que ella utiliza habitualmente en el consultorio (Registro N°27, 30/07/2025).

Ambos peluches comienzan a interactuar, se hacen amigos y en ese encuentro entre personajes emerge el tratamiento de la FQ como tema compartido, la terapeuta hace que su muñeco *“choque los cinco”* el de C de manera efusiva, proponiendo consignas del estilo *“Ay choque los 5 yo también escupo mocos!” “¡Yo me hago nebus y a veces no me gusta!” “¡Yo toso!”* (Registro N°27, 30/07/2025).

Teniendo en cuenta lo planteado por Oaklander (2001) esta intervención parte de aquello que al niño le resulta fácil y natural para luego ahondar lo que a veces es más difícil de expresar.

Si bien cada uno de estos encuentros tiene su propia singularidad, los tres comparten algo fundamental, aunque es la psicóloga quien introduce el tratamiento como tema, en ningún caso lo hace de manera directa o explicativa, sino que lo propone desde el juego, dejando que sea el paciente quien lo tome y lo haga suyo: L eligió ser doctora y desde ese lugar de saber desplegar sus conocimientos, J cocinó y desde ese lugar se abrieron nuevas preguntas; C encontró en su muñeco un compañero en quien podría sentirse reflejado. En este sentido, los tres a través del juego pudieron tomar una posición más activa frente a su tratamiento, desde un lugar propio y no impuesto.

Las intervenciones anteriormente mencionadas, no son un detalle menor si se piensa en la adherencia terapéutica, ya que en ellas se puede observar un pasaje de cumplimiento a la apropiación, donde el niño no solo aprende las indicaciones médicas sino que comienza a reconocerse como portador de su enfermedad y por consecuencia como portador de su voz, su cuerpo y su cuidado.

En definitiva, para que ese espacio sea posible, resulta fundamental la actitud con la que el terapeuta ingresa al juego, en los tres casos se observa cómo la licenciada no dirige el juego hacia un objetivo predeterminado sino que acompaña lo que cada niño trae a la consulta. Esta actitud de curiosidad genuina por cómo cada niño vivencia su enfermedad y

tratamiento es lo que hace posible pensar al juego como herramienta terapéutica y no como una mera técnica a ser aplicada.

Cabe mencionar que los casos anteriormente mencionados, comparten características evolutivas fundamentales al momento de pensar las intervenciones Según lo desarrollado por Griffa y Moreno (2005); Dussán Giraldo (2007) y Berk (1999), los tres pacientes mencionados se encuentran en una transición entre el estadio preoperacional y de operaciones concretas, lo que implica que conviven elementos de ambas etapas en su modo de comprender el mundo, y con él, la enfermedad. Por un lado, es posible observar rasgos propios del pensamiento preoperacional, donde el juego simbólico aparece como vía privilegiada de expresión y comunicación. Asimismo, la comprensión de la enfermedad en mayor o menor medida se encuentra teñida de pensamientos fantásticos. Sin embargo, comienzan a asomar características del pensamiento concreto, ya que los tres niños son capaces de identificar síntomas, asociar causas y efectos así como reconocer aspectos de su tratamiento de manera cada vez más organizada.

Según Dussán Giraldo (2007) es precisamente alrededor de los siete a nueve años cuando la concepción de la enfermedad comienza a ser entendida a partir de factores externos al cuerpo, lo que se puede observar con las preguntas de J o en la naturalidad con la que nombran los procedimientos C y L durante el juego.

A su vez, se menciona el estadio de operaciones formales, este marca una nueva manera de relacionarse y comprender el mundo, una más abstracta, lógica y reflexiva. En esta etapa, el pensamiento ya no se apoya exclusivamente en la experiencia concreta sino que se habilita la formulación de hipótesis, la comprensión de las relaciones de causa y efecto y la resolución de problemas más complejos (Berk, 1999).

Es durante esta etapa que el paciente puede comprender que su enfermedad no se reduce a sus síntomas visibles, sino que es producto de una interacción entre factores físicos, psíquicos, genéticos y externos. Por ello, se subraya la importancia de explorar el significado que se le atribuye al diagnóstico, que lugar ocupa en su vida y en la dinámica familiar, así como de acompañarlo en la comprensión de los procedimientos médicos que atraviesa (Dussán Giraldo, 2007).

Es posible observar esto en las interacciones registradas con P, una paciente de once años, quien se encuentra en el inicio de la etapa de operaciones formales. La paciente menciona estar tomando las enzimas pero manifiesta la dificultad concreta para hacerlo durante el horario del almuerzo escolar “*Me da vergüenza, cuando las sacó de la mochila me preguntan de qué son y tienen un color fuerte las pastillas*” (Registro N° 22 02/07/2025).

La terapeuta aloja lo que P trae y pregunta si no siente molestias o dolores cuando no toma las enzimas, a lo que la paciente asiente. Asimismo, indaga si hay alguien cercano en la escuela que conozca su diagnóstico, a lo que ella responde que sus compañeros de curso saben y que siempre le preguntan si tomó la medicación y cómo se siente (Registro N° 22 02/07/2025).

A partir de esto, se trabaja en conjunto con la paciente en alternativas para que pueda tomar las enzimas antes del almuerzo y que además se sienta cómoda, llegando a la conclusión de que tomará la medicación unos minutos antes, cuando aún se encuentre dentro del aula, esto le permite cumplir con la toma de las enzimas en un lugar en el que se siente segura y menos avergonzada (Registro N° 22 02/07/2025).

Este ejemplo ilustra cómo acompañar al preadolescente en la comprensión de la enfermedad, explorando el lugar que esta ocupa en su vida cotidiana y en sus vínculos; orientando las intervenciones a que la paciente tome una posición activa en su tratamiento, donde pueda sentir algo de control.

Estas intervenciones comparten un horizonte en común, acompañar a cada paciente en la construcción de una relación con su enfermedad, que no lo reduzca a ella. Percibirse como un niño, un adolescente, una persona, que también tiene fibrosis quística y no al revés, es lo que hace posible retomar las actividades propias de cada etapa, sostener el vínculo con el grupo de pares y fortalecer el sentido de sí mismo, conjugando allí la adherencia terapéutica.

En conclusión, los desarrollos presentados a lo largo de este apartado permiten afirmar que tanto el equipo interdisciplinario como el rol específico del psicólogo dentro de él constituyen factores activos en la construcción de la adherencia terapéutica y que cuando ambas dimensiones operan de manera integrada, la adherencia deja de ser un objeto a alcanzar para convertirse en el resultado de un vínculo sostenido, donde el paciente puede reconocerse como protagonista de su propio cuidado.

**9. CONSIDERACIONES FINALES.**

El presente Trabajo Integrador Final constituye el resultado del aprendizaje y la reflexión que la práctica profesional supervisada hizo posible, permitiendo articular la experiencia transitada en el ámbito clínico con desarrollos teóricos que orientaron la comprensión de los fenómenos vivenciados.

Al inicio de la práctica, la adherencia terapéutica se presentaba como un concepto novedoso, reducido a la ingesta o no de la medicación, sin contemplar el contexto o la singularidad de cada paciente. Fue en la experiencia dentro del circuito de fibrosis quística, donde consulta a consulta estas preconcepciones se fueron desarmando, evidenciando que la adherencia no puede pensarse por fuera de la compleja red de factores que la sostienen, ni tampoco concebirse en términos binarios de buena o mala, cuando lo que se juega es un proceso multidimensional que se despliega a lo largo del tiempo.

Asimismo, el recorrido permitió incorporar la perspectiva gestáltica como un lente que, hasta entonces no había formado parte del bagaje teórico y que transformó el modo de comprender a los pacientes. Poder mirar al niño más allá de su diagnóstico, observar aquello que trae de su mundo interno sin rotular, resultó un punto de partida para pensar de qué manera la adherencia se expresa de manera singular en cada paciente y en cada familia. Desde este enfoque se posibilita una comprensión más amplia y humana del proceso de adherencia, corriendo al diagnóstico del primer plano para que sea el paciente quien lo ocupe.

A su vez, observar de qué manera trabaja el equipo interdisciplinario en fibrosis quística fue lo que permitió comprender que la adherencia terapéutica no se construye en soledad. Presenciar cómo cada profesional aporta desde su especificidad, como en el debate de cada caso todas las voces tenían un lugar, reveló que detrás de cada proceso de adherencia existe una red de vínculos y saberes que sostiene.

Son estas las experiencias que dieron origen al eje de sistematización del presente trabajo, en tanto lo observado en la práctica generó la inquietud de comprender con mayor profundidad qué factores influyen en la adherencia terapéutica de los pacientes con fibrosis quística, delimitando además, tres categorías de análisis, que se desprendieron de los objetivos formulados y que permitieron ahondar el análisis teórico práctico del escrito.

En relación a la primera categoría de análisis, la descripción de los factores que influyen en la adherencia terapéutica de los pacientes que asisten al circuito, permitió constatar la multidimensionalidad que implica este concepto. Resulta significativo mencionar que de las cinco dimensiones propuestas por la OMS, solo una refiere directamente al paciente, y si bien esta categoría abre la puerta a la dimensión más subjetiva del proceso de adherencia, debido a lo que cada paciente construye singularmente en torno a su enfermedad y

tratamiento, no puede ser pensada como una responsabilidad exclusiva de quien transita la enfermedad.

Comprender esto implica abandonar la concepción de paciente como sujeto pasivo y reconocer que la adherencia se construye en la intersección de múltiples condiciones que exceden la voluntad individual, donde los factores socioeconómicos, de la enfermedad, los vinculados al tratamiento y los asociados al equipo de salud confluyen e interactúan de manera simultánea, configurando una trama en la que cada dimensión influye sobre las demás.

En consonancia con lo anterior, el análisis de la segunda categoría, permitió comprender cómo las dinámicas familiares contribuyen al proceso de adherencia terapéutica, ya que en la infancia el mismo no puede pensarse sin pensar en el entorno que rodea al paciente.

En primer lugar, la experiencia pudo mostrar que las figuras de cuidado resultan indispensables, no solo para la gestión del tratamiento sino para el desarrollo integral del niño y que su presencia genuina incide en la adherencia. En segundo lugar, se observó que cuando la familia habilita una autonomía progresiva, no solo favorece a la adherencia, sino que reconoce al niño como sujeto activo de su propio cuidado, permitiendo construir una relación con su enfermedad que no lo reduce a ella.

Finalmente, no puede soslayarse que el cuidado cotidiano del tratamiento recaer de manera desproporcionada sobre las figuras femeninas, no siempre por elección sino como resultado de condiciones sociales y culturales que lo naturalizan. Esto, interpela directamente al equipo de salud, ya que cuando quien cuida no cuenta con redes de apoyo ni con una distribución equitativa de responsabilidades, el proceso de adherencia se ve afectado. Cuidar a quienes cuidan no es entonces una tarea secundaria sino una condición necesaria para pensar en el sostenimiento de la adherencia terapéutica.

En relación a la tercera categoría, el análisis permitió comprender que las intervenciones que favorecen la adherencia terapéutica no son exclusivas del psicólogo sino que se construyen en el trabajo conjunto del equipo interdisciplinario. Cada disciplina, desde su especificidad, interviene de manera activa en el proceso y es precisamente esa articulación de saberes orientada hacia un objetivo común lo que hace posible sostener la adherencia a lo largo del tiempo. Esto implica reconocer que los profesionales de la salud no son agentes externos al proceso sino parte intrínseca del mismo, lo cual demanda formación, actualización y una disposición genuina a comprender la singularidad de cada caso.

Dentro de este equipo, el rol del psicólogo no se agota en ninguno de sus lugares de acción, ni en el trabajo junto a los demás profesionales ni en el encuentro clínico con el paciente, sino que interviene desde un lugar que articula lo clínico y lo interdisciplinario de manera simultánea.

A través del juego, el dibujo o las entrevistas, el terapeuta acompaña a cada niño en la comprensión de su enfermedad, en el reconocimiento de las emociones que ésta despierta y en la construcción de una relación con su tratamiento que parta de un lugar propio. Aquello que cada paciente siente al transitar la vida con fibrosis quística no es un dato secundario sino el centro mismo de la intervención. En definitiva, el horizonte del trabajo clínico apunta a que cada niño pueda reconocerse como tal, donde su enfermedad forme parte de su vida sin ocupar la totalidad de ella.

Las tres categorías analíticas desarrolladas a lo largo del trabajo confluyen en una misma dirección, mostrar que la adherencia terapéutica no puede comprenderse desde un único factor ni reducirse a ninguna de sus dimensiones por separado. Los factores propuestos por la OMS, las dinámicas familiares y el rol del equipo interdisciplinario no son independientes sino aspectos de un mismo proceso que se articulan e influyen mutuamente.

Intentar comprender la adherencia desde uno solo de estos ejes implicaría no solo reducir la complejidad del fenómeno sino fundamentalmente, reducir al paciente, a su experiencia, contexto y la manera singular en la que habita su enfermedad a un lugar de sujeto pasivo, aislado de todo aquello que lo compone. Durante la práctica esto se hizo visible, ya que el proceso de adherencia es inseparable de todo aquello que constituye a la persona.

A modo de cierre, la experiencia transitada y las conclusiones alcanzadas invitan a quienes se acerquen a este trabajo a comprender la adherencia terapéutica en su complejidad, reconociendo que cada una de las dimensiones que la componen resultan indispensables para acompañar a quienes conviven con la fibrosis quística u otra enfermedad crónica a lo largo de toda su vida.

Por ende, conocer estas nociones no es un ejercicio teórico sino una condición necesaria para ejercer como agentes de salud, pudiendo cuestionar la reducción de un proceso tan complejo a si el paciente cumple o no con un tratamiento, porque es precisamente ese cuestionamiento el que abre la posibilidad de un acompañamiento más humano, situado y genuinamente comprometido con el bienestar de cada paciente.

## **10. BIBLIOGRAFÍA.**

- Almonte, C., y Montt, M.E. (Eds). (2019). *Psicopatología infantil y de la adolescencia* (3ª ed.). Mediterráneo.
- Anthropic. (2025). *Claude* (claude-sonnet-4-6 version). [ Large language model].
- Asociación Civil Soles (s.f). *Quienes somos*. <https://soles.org.ar/>
- Barnechea García y Morgan Tirado, M. (2010). La sistematización de experiencias: producción de conocimientos desde y para la práctica. *Tendencia y Retos*. (15). 97-107.
- Berk, L. (1999). *El desarrollo del niño y del adolescente*. Prentice Hall
- Briceño, A. M. (2012). El niño con enfermedad somática: Una mirada desde la psiquiatría de enlace. En C. Almonte. y M. E. Montt. (Eds.), *Psicopatología infantil y de la adolescencia*. (pp. 755). Editorial Mediterráneo.
- Buendía, J. (1999). Aproximaciones al desarrollo histórico y conceptual de la Psicología Clínica. En J. Buendía (Ed.) *Psicología Clínica: Perspectivas Actuales* (pp 7-15) Pirámide.
- Carabelli,E. (2013). *Entrenamiento en Gestalt: Manual para terapeutas y coordinadores sociales*. Del Nuevo extremo.
- Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba. (2016). *Constitución del colegio de psicólogos de la provincia de Córdoba*. <https://cppc.org.ar/wpcontent/uploads/2022/05/CODIGO-DE-E%CC%81TICA-2016.pdf>
- Cordero-Oñate, L., García-García, Y., Alcántara Acosta, B., Fernández Troncoso, G. M., George Flores, J., Mercado, J., y Pugibet, E. (2019). Evaluación de la adherencia al tratamiento de los pacientes menores de 18 años con fibrosis quística en el Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral de Santo Domingo, República Dominicana, durante el período febrero-abril 2018. *Ciencia y Salud*, 1(1), 23–30.

<https://revistas.intec.edu.do/index.php/cisa/article/view/1327>

Cuadrado Ibañez, F. (2015). *Impacto emocional de la Fibrosis Quística en padres con hijos afectados: Implicaciones de las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad, teniendo en cuenta la variable género* [Tesis de doctorado, Universidad de Murcia] DialNet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=154836>

D'Auria, J. P., Christian, B. J., Henderson, Z. G., y Haynes, B. (2000). The company they keep: The influence of peer relationship on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(3), 175-182. <https://doi.org/10.1053/jn.2000.6023>

De Lellis, M., y Fotia, G .D. (2019). Interdisciplina y salud mental. *Anuario de Investigaciones*, 26, 179-194. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369163433018>

Delval, J. (2000). *El desarrollo humano*. Siglo XXI Editores

Dussán Giraldo, A. (2007). *La enfermedad crónica en el niño y la familia: Consideraciones generales e intervención psicológica*. En M. Arrivillaga Quintero, D. Correa Sánchez, & I. C. Salazar Torres (Eds.), *Psicología de la salud: Abordaje integral de la enfermedad crónica* (pp. 181–198). Editorial El Manual Moderno (Colombia) Ltda.

Farberman, D. (2010), *El Psicólogo en el Hospital Pediátrico. Herramientas de intervención*. Editorial Paidós.

Federación de Psicólogos de la República Argentina (FePRA). (2013). *Código de Ética*. <https://fepra.org.ar/wp-content/uploads/2021/06/Codigo-de-E%CC%81tica-de-la-FePRA.pdf>

Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos (EFPA) (2003). *Psicología clínica y psiquiatría*. *Papeles del Psicólogo*, 24(85), 1-1

Fize, M, (2007). *Los adolescentes*. Edit. Fondo de Cultura Económica.

- Fuentetaja, A. M. L., y Villaverde, O. I. (2019). Intervención psicológica en el ámbito hospitalario. *Clínica Contemporánea*, 10(1), <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2019a2>
- García- Calvente, M. del M., Mateo- Rodríguez, I., y Eguiguren, A . P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4). <https://doi.org/10.1086/676882>
- González, S.G. (2006). Hospital Infantil Municipal de Córdoba. (2da ed.). Graphic.
- Grangeat, J. M. (2004). Las familias en la actualidad. MIMEO.
- Griffa.M.C., y Moreno.J.E. (2005) *Claves para una psicología del desarrollo*. Editorial Lugar
- Grossoehme, D. H., Filigno,S.S., y Bishop,M. (2014). Parent routines for managing cystic fibrosis in children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), 125-135. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9396-1>
- Guber, R. (2011). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Editorial Siglo Veintiuno
- Haz M., A. M., Díaz V., D., y Raglianti H., M. (2002). Un desafío vigente para el psicólogo clínico: El entendimiento de estrategias de intervención integrales para abordar problemas de riesgo psicosocial. *Terapia Psicológica*, 20(1), 23-28. <https://bit.ly/3XBSNu8>
- Herrera Floro, T. (2016). Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. *Revista de Enfermería y Salud Mental*,4(15), 15-21. <https://doi.org/10.5538/2385-703X.2016.4.15>
- Hickman, R. y Douglas, S. (2010). Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *Advanced Critical Care*, 21(1), 80-91. <https://doi.org/10.1097/nci.0b013e3181c930a3>

- Jamieson, N., Fitzgerald, D., Singh-Grewal, D., Hanson, C.S., Craig, J.C., y Tong, A. (2014). Children's experiences of cystic fibrosis: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 133(6), 1683-1697. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0009>
- Jara Holliday, O. (2011). La sistematización de experiencias: aspectos teóricos y metodológicos. Entrevista a Oscar Jara. *Decisio*, 28, 67-74. [https://studylib.es/doc/2506428/la-sistematizaci%C3%B3n-de-experiencias--aspectos-%20te%C3%B3ricos-y-m%E2%80%A6#google\\_vignette](https://studylib.es/doc/2506428/la-sistematizaci%C3%B3n-de-experiencias--aspectos-%20te%C3%B3ricos-y-m%E2%80%A6#google_vignette)
- Ley N° 7106. Disposiciones para el Ejercicio de la Psicología. 13 de septiembre de 1984. Legislatura de Córdoba. <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/11584.html>
- Ley N° 26.061. Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. 28 de septiembre de 2005. Boletín Oficial de la República Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778>
- Ley N° 26.657 Derecho a la Protección de la Salud Mental. 25 de noviembre de 2010. Boletín Oficial de la República Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26657-175977/texto>
- Ley 27.552. (2020). *Ley de Fibrosis quística del páncreas o mucoviscidosis*. Boletín Oficial de la República Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27552-340915/texto>
- Malpiedi, L., y Valente, P. (2022) Adherencia y abandono al tratamiento. Desafíos en el ámbito de la hemato-oncológica pediátrica. En D, Farberman y F, Moreno. (Eds.), *Manual de Psicooncología Pediátrica*. (pp.246-261). Instituto Nacional del Cáncer.
- Mattioni, M., Peluffo, I., Suarez Ithurralde, D., y Pujol, S. (2015). El lugar de los equipos interdisciplinarios de salud mental en las guardias de los hospitales generales. En el 5to Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología (pp. 853-859). [https://repositoriosdigitales.mincyt.gob.ar/vufind/Record/SEDICI\\_7aa82cc9f3a26d9fd](https://repositoriosdigitales.mincyt.gob.ar/vufind/Record/SEDICI_7aa82cc9f3a26d9fd)

[1dbd865a0cd9d21](#)

- Méndez- Venegas, J., y Maya-del Moral,A. (2011). Psicología pediátrica. *Acta Pediátrica de México*, 32(4), 231-239.
- Mendoza Reyes,R. (2021). La adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles:diabetes, hipertensión y obesidad.*Medicina y ética*.32(4). 897-921.  
<https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n4.01>
- Nebot, C., Rosales, C., Borrell, R. M., Guemes, A., y Ruales, J. (2008) Sistemas de salud basados en la Atención Primaria de Salud: Estrategias para el desarrollo de equipos de APS, los equipos de APS. *La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*; 1.
- Novalés Amado, A., Novalés Amado, R., García Morey, A., Hernández Gómez, J. R., & González Iglesias, R. (2015), Adherencia terapéutica en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista de Ciencias Médicas*. 19(6). 1102-1114.
- Oaklander, V. (2001). *Ventana a nuestros niños: Terapia gestáltica para niños y adolescentes* (6° ed., R. Valenzuela M., Trad.). Editorial Cuatro Vientos. (Obra original publicada en 1988).
- Oaklander, V. (2008). *El tesoro escondido: La vida interior de los niños y adolescentes* (L. Boroday y F. Huneeus. Trads.). Editorial Cuatro Vientos. (Obra original publicada en 2006).
- Organización Mundial de la Salud. Pruebas para la acción. Adherencia a los Tratamientos de largo plazo: pruebas para la acción. 2004; 1-41.
- Pérez de Maza T. (2016). Guía Didáctica para la Sistematización de Experiencias en Contextos Universitarios. (1a ed). Ediciones del Vicerrectorado Académico.
- Perrota, G. (2014). El rol del psicólogo en el equipo interdisciplinario de salud. En E. Grande et al y A. Trimboli (Comps.), *Cuerpo y subjetividad* (pp.373-375). AASM.

- Perls, F.S., y Baumgardner, P. (1994). *Terapia Gestalt: Teoría y práctica* (V. Pérez, Trad.). Editorial Pax México. (Obra original publicada en 1973).
- Radice, R.P., Radice, O.A., Radice, M.R., y Radice, C. A. (2020). Calidad de vida en adolescentes de 14 a 18 años con fibrosis quística, Paraguay. *Pediatría (Asunción)*, 47(3), 159-164. <https://doi.org/10.31698/ped.47032020007>
- Rocha, K., Forns Serrallonga, D., & Chamarro Lusa, A. (2009). Relación entre adherencia al tratamiento, clima familiar y estilos educativos. *Interamerican Journal of Psychology*, 43(2), 340-349. [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0034-96902009000200015&script=sci\\_abstract](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0034-96902009000200015&script=sci_abstract)
- Rolland, J.S. (2025). Chronic Illness and disability: A multisystemic practice model. *Journal of Family Nursing*, 31(2) 63-74. <https://doi.org/10.1177/10748407251329694>
- Saforcada, E. (2008). La Psicología en Argentina: desarrollo disciplinar y realidad nacional. *Revista Interamericana de Psicología /Interamerican Journal of Psychology*, 42(3), 462-471. <https://www.redalyc.org/pdf/284/28442305.pdf>
- Saiman, L., Siegel, J. D., LiPuma, J. J., Brown, R. F., Bryson, E. A., Chambers, M. J., Downer, V. S., Fliege, J., Hazle, L. A., Jain, M., Marshall, B. C., O'Malley, C., Pattee, S. R., Potter-Bynoe, G., Reid, S., Robinson, K. A., Sadosky, K. A., Schmidt, H. J., Tullis, E., Webber, J. Society for Healthcare Epidemiology of America (2014). Infection prevention and control guideline for cystic fibrosis: 2013 update. *Infection control and hospital epidemiology*, 35 Suppl 1, S1-S67. <https://doi.org/10.1086/676882>
- Schnake, A. (1995). *La voz del síntoma: del discurso médico al discurso orgánico*. Cuatro Vientos.

Secretaria de Salud- Municipalidad de Córdoba. (s.f). Hospital Infantil Municipal  
<https://salud.cordoba.gob.ar/hospital-infantil/>

Serrano Patten, A. C. (2015). Estudio de casos sobre afrontamiento familiar ante enfermedades crónicas en niños y adolescentes. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 18(2), 706-732.

Soifer, R. (1980). *¿Para qué la familia?* Kapelusz.

Stolkiner, A. (1999), La interdisciplina: entre la epistemología y las prácticas. *El Campo Psi*, 10(3), 25-34.

Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*, 89(10), 938–942.  
<https://doi.org/10.1136/adc.2003.045369>

Trimboli, A. (2019). Inclusión sociosanitaria, clínica y derechos humanos en salud mental y adicciones. En A. Trimboli (dir) *El fin del manicomio. Construcción colectiva de políticas y experiencias de salud mental y derechos* (pp. 23-32). Noveduc.

Unikel Spector, A. (2001). La actitud fenomenológica en la comprensión empática. *Figura/Fondo*, 5(1), 3-17.

Wollants, G. (2007). *Gestalt therapy: Therapy of the situation*. SAGE Publications.